

## **Instituto Superior de Psicologia Aplicada**



### **A AUTO-DETERMINAÇÃO EM PESSOAS COM AUTISMO**

**Rita Margarida Duarte Gonçalves – nº 15218**

Dissertação orientada por Prof. Doutor José H. Ornelas

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

**Mestre em Psicologia Aplicada**

Especialidade em Psicologia Clínica

2008

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Prof. Dr. José Ornelas, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção do grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica, conforme o despacho da DGES, nº 19673/2006 publicado em Diário da República 2ª série de 26 de Setembro, 2006.

## **AGRADECIMENTOS**

Quero agradecer a todos os que me ajudaram a realizar esta tese de mestrado e que me apoiaram durante mais um ano na elaboração deste novo projecto.

Ao Professor Dr. José Ornelas, meu orientador de mestrado, que mais uma vez me ajudou e partilhou comigo os seus conhecimentos e pela sua orientação ao longo deste ano lectivo na realização de um importante objectivo quer a nível pessoal, quer a nível profissional.

Quero voltar a mostrar a minha gratidão e profunda admiração pelos jovens participantes deste estudo, por mostrarem a importância da auto-determinação na vida de cada pessoa com autismo e por serem um exemplo de que devem ter os mesmos direitos e acesso às mesmas oportunidades da comunidade, que as pessoas sem autismo. Também aos técnicos e às mães o meu obrigado pela sua disponibilidade e participação.

Não posso deixar de agradecer de novo ao Dr. Alan Hoffman, por ter facultado e permitido o uso dos instrumentos de auto-determinação que construiu juntamente com Sharon Field e Shlomo Sawilowsky, fundamentais à realização do estudo que deu origem a este artigo. Também ao Dr. Michael Wehmeyer, pela partilha de informação e a todos os outros autores e profissionais contactados, pela sua disponibilidade e atenção.

Aos meus colegas de mestrado, obrigado pela partilha de temas vastos e pertinentes e que mostram a importância e interesse da Psicologia Comunitária na nossa sociedade.

Por fim e igualmente importante, à minha família e ao João por terem estado mais uma vez ao meu lado, motivando-me e apoiando-me em mais uma grande etapa da minha vida.

## ÍNDICE

### Artigo: A Auto-Determinação em Pessoas com Autismo

Resumo .....	1
Introdução .....	2
Método	
Delineamento .....	6
Participantes .....	6
Procedimento .....	6
Instrumentos .....	7
Resultados .....	7
Discussão dos Resultados .....	11
Conclusão .....	13
Referências Bibliográficas .....	14

### Article: Self-Determination in Persons with Autism

Abstract .....	18
Introduction .....	18
Method	
Delineation .....	22
Participants .....	22
Procedure .....	22

Instruments .....	23
Results .....	23
Results Discussion .....	27
Conclusion .....	29
Bibliography References .....	30

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – SDPPS - Quadro comparativo dos resultados obtidos com os resultados máximos (O.) .....	8
Tabela 2 – SDTPS - Quadro comparativo dos resultados máximos com os resultados obtidos em cada técnica (O.) .....	9
Tabela 3 – SDPPS - Quadro comparativo dos resultados obtidos com os resultados máximos (A.) .....	10
Tabela 4 – SDTPS - Quadro comparativo dos resultados máximos com os resultados obtidos em cada técnica (A.) .....	11
Tabela 5 - SDPPS - Comparison between obtained results and maximum results (O.) .....	24
Tabela 6 - SDTPS - Maximum and obtained results in each technician comparison Table (O.).....	25
Tabela 7 - SDPPS - Comparison between obtained results and maximum results (A.) .....	26
Tabela 8 - SDTPS - Maximum and obtained results in each technician comparison Table (A.) .....	27
Tabela 9: 25 Elementos de Auto-Determinação .....	39
Tabela 10: Currículos / Programas de Auto-Determinação .....	44

**LISTA DE ANEXOS**

Anexo A .....	34
Anexo B .....	59
Anexo C .....	61
Anexo D .....	65
Anexo E .....	67
Anexo F .....	72
Anexo G .....	77

## **A Auto-Determinação em Pessoas com Autismo**

### **RESUMO**

Ao longo de vários anos tem sido salientada a importância que a auto-determinação tem na vida de todos e o quanto são fundamentais as oportunidades de escolha, de tomada de decisões e de um trabalho conjunto para a promoção de comportamentos de auto-determinação junto das pessoas, incluindo as pessoas com autismo. Neste sentido, pretendia-se com esta investigação observar os comportamentos auto-determinados em duas pessoas com autismo, nomeadamente a cinco níveis: conhecimento e valorização de si, actuar, planear e experienciar resultados e aprender e, ainda, avaliar questões relacionadas com a autonomia. Os participantes da amostra foram um jovem adulto com 18 anos e um adulto com 27 anos, do sexo masculino, ambos com autismo; os técnicos que os acompanhavam e as mães. Foram utilizados dois questionários e uma checklist de observação, cujos autores são Alan Hoffman, Sharon Field e Shlomo Sawilowsky (2004). Com esta metodologia, foi possível verificar que, em termos de auto-determinação, existem algumas dificuldades por parte destas pessoas com autismo, mas o fundamental é que apresentam comportamentos auto-determinados no seu dia-a-dia, mostrando deste modo, que têm habilidades de *empowerment* nas suas vidas.

Palavras – chave: Auto-Determinação, autismo, adultos, perspectiva ecológica

### **ABSTRACT**

During the years it has been referred the importance of Self-Determination in people's life and the importance of having different opportunities to choose from, decision making and a collaborative work to the promotion of self-determined behaviours for all, including persons with autism. Following this conceptualization, this research focused on observing the self-determined behaviours in two persons with autism, especially at five levels: knowledge and personal valorisation, planning, acting and experience outcomes and learn and, also, evaluate autonomy. The participants were two young adults aged 18 and 27, both male and with autism; the professionals that work with the two adults and their mothers. Two different scales were used and one observation checklist, made by Alan Hoffman, Sharon Field and Shlomo Sawilowsky (2004). With this methodology it was possible to observe that are evident difficulties, in terms of Self-Determination, but both participants presented self-determined behaviours and showed empowering skills in their daily life.

Key-words: Self-Determination, autism, adults, ecological approach



## INTRODUÇÃO

Têm sido vários os autores ao longo dos últimos tempos a abordar as questões da auto-determinação, através de conceptualizações e investigações e a dar relevo à importância que ela tem na vida das pessoas, incluindo as pessoas que se deparam com algumas barreiras para exercerem escolhas ou tomadas de decisões, como parece acontecer com as pessoas com autismo. De um modo geral, a auto-determinação tem sido caracterizada e deve ser considerada como um direito humano básico de respeito, dignidade e escolha (Wolfensberger, 1972; cit. por Malian e Nevin, 2002), um bem primário na vida (Prilleltensky, 1994; cit. por Prilleltensky *et al.*, 2001 e por Stumpers *et al.*, 2005).

A auto-determinação é um conceito complexo e dinâmico, definida por uns como a habilidade para identificar e atingir objectivos, através do conhecimento e da valorização que as pessoas têm de si próprias (Field e Hoffman, 1994; cit. por Field, Hoffman e Sawilowsky, 2004), por outros como o processo pelo qual um indivíduo, com ou sem perturbação, se torna o agente causal primário das decisões que toma na sua vida (Wehmeyer, 1996; cit. por Lachapelle *et al.*, 2005; 1997, 1999; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000) processo este livre de influência ou interferência externa (Wehmeyer, 1996; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000, por Clark *et al.*, 2004 e por Kampert *et al.*, 2007; Wehmeyer e Schwartz, 1997) e que mantém ou aumenta a qualidade de vida das pessoas (Wehmeyer e Field, 2007).

A conduta de uma pessoa é adaptada quando se verifica capacidade de realizar eleições, tomar decisões relevantes, planificar o futuro, estabelecer metas pessoais, resolver problemas (Tamarit, 1998; cit. por Tamarit, 2001; Nirje, 1972; cit. por Wehmeyer, 2001; Tamarit, 2006), experienciarem controlo e fazerem escolhas nas suas vidas (Nerney e Crowley, 1995; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000). Uma pessoa é auto-determinada quando age autonomamente, com capacidade de *empowerment* (Wehmeyer *et al.*, 1998; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000 e por Wehmeyer e Field, 2007; 2008), ou seja, com a crença de que tem controlo sobre as circunstâncias importantes para ela (Zimmerman, 1990; cit. por Wehmeyer, 2004), com capacidade de auto-regulação e auto-realização (Wehmeyer *et al.*, 1998; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000 e por Wehmeyer e Field, 2007; 2008), conhecendo as suas qualidades e limitações (Wehmeyer, 1997, 1999; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000; Wehmeyer, 2001). Segundo Stancliffe, Abery e Smith (2000; cit. por Smith, Morgan e

Davidson, 2005), a auto-determinação implica o absoluto controlo sobre o que acontece às pessoas.

É também referida como um fenómeno ecológico que emerge quando o indivíduo interage com o ambiente. Sendo assim, o processo de auto-determinação pode ser modelado, medido e correlacionado com o sucesso na vida adulta (Malian e Nevin, 2002). Investigações descobriram que é através das oportunidades que as pessoas experienciam para participar e contribuir para a comunidade, que as suas percepções de controlo e auto-eficácia são aumentadas (Lord e Hutchison, 1993; Zimmerman e Rappaport, 1988; cit. por Prilleltensky *et al.*, 2001). É um processo moroso e em que a maior parte das pessoas jovens necessitam de professores/técnicos, membros da família e outras pessoas, que lhes promovam essas oportunidades (Abery, Rudrud, Arndt, Schauben e Eggebeen, 1995; Ward, 1994; cit. por Fullerton e Coyne, 1999).

Contudo, historicamente as pessoas com autismo e outras perturbações do desenvolvimento não têm tido as experiências ou oportunidades para terem controlo sobre as decisões feitas nas suas vidas (Fortini e FitzPatrick, 2000). Elas têm tido menos voz e poder na nossa sociedade, sendo isto reforçado pela falta de empregos pagos, vida em situações menos desejadas e estatuto social mais baixo (Clark *et al.*, 2004).

Os indivíduos com autismo deparam-se com muitas barreiras para serem auto-determinados (Field e Hoffman, 1999; Wehmeyer, 2007), como barreiras da comunicação, barreiras na aprendizagem, pobreza, protecção excessiva, etc. (Wehmeyer, 1999; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000; Wehmeyer, Agran e Hughes, 1998; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000; Stalker e Harris, 1998; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000). Outras barreiras também presentes na literatura, incluem a baixa auto-estima, demonstração de um *locus* externo de controle, planeamento e competências para alcançar objectivos pobres (Field *et al.*, 1998; cit. por Clark *et al.*, 2004). Algumas das barreiras podem, também, estar relacionadas com o estigma e a discriminação por parte da sociedade (Risser, 2003). Apesar das pessoas com autismo apresentarem algumas dificuldades, não é diminuído o direito ou o valor que têm à auto-determinação, sendo apenas necessário utilizar estratégias que serão eficazes para a promover (Field e Hoffman, 1999).

Vários estudos desenvolvidos demonstram e comprovam que o ambiente desempenha um papel fundamental na promoção ou limitação dos comportamentos de auto-determinação, mais do que as próprias dificuldades individuais das pessoas (Wehmeyer e Garner, 2003). Estes autores desenvolveram um estudo com 301 indivíduos, identificados como tendo uma perturbação do desenvolvimento ou intelectual. De um modo geral, Wehmeyer e Garner (2003) verificaram diferenças nos resultados relativos à auto-determinação entre o grupo composto pelas pessoas que tinham maiores dificuldades intelectuais, com uma auto-determinação mais baixa, e os outros dois grupos estudados (com dificuldades intelectuais moderadas e com perturbação do desenvolvimento sem dificuldade intelectual). Um outro dado importante, é que, por outro lado, não se verificaram diferenças entre os grupos no que diz respeito aos resultados do funcionamento autónomo (sendo este uma característica essencial no comportamento auto-determinado) (Wehmeyer e Garner, 2003). Assim, para Wehmeyer (1998; cit. por Wehmeyer e Garner, 2003), ser auto-determinado é função do quanto a pessoa faz ou causa situações no seu dia-a-dia, mesmo nas pessoas com perturbações e outras dificuldades que são capazes de fazer algo, proporcionando-lhes a oportunidade de terem o controlo sobre as suas vidas. Não consideram os resultados ao nível do QI um bom preditor de uma alta auto-determinação e de um alto funcionamento autónomo, defendendo que as pessoas em todos os níveis de habilidade intelectual são capazes de controlar as suas próprias vidas (Wehmeyer e Garner, 2003).

Também Field, Hoffman, St. Peter e Sawilowsky (1992; cit. por Ackerman, 2006), conduziram um estudo sobre as percepções dos professores relativamente à auto-determinação dos seus estudantes, com e sem dificuldades. Verificaram que as percepções dos professores face à auto-determinação dos estudantes com dificuldades eram significativamente mais baixas que para os estudantes sem dificuldades.

Outras investigações desenvolvidas mostraram que quando são dadas oportunidades aos estudantes com autismo para fazerem escolhas, podem observar-se reduções nos problemas de comportamento e aumento dos comportamentos de adaptação (Wehmeyer e Shogren, 2008). Por exemplo, Frea, Arnold e Vittimberga (2001; cit. por Wehmeyer e Shogren, 2008) realizaram um estudo com crianças com autismo com dificuldades ao nível da comunicação verbal. A estas crianças ensinaram um sistema de comunicação de imagens, que o passaram a usar sempre que se queriam envolver em determinada actividade. Também outro estudo (Reinhartsen, Garfinkle e Wolery, 2002; cit. por Wehmeyer e Shogren, 2008) revela que

quando as crianças com autismo têm oportunidade de escolher o brinquedo ou actividade com o qual querem brincar ou desenvolver (em vez de ser uma escolha da professora), mostram um maior envolvimento e menos problemas de comportamento. Num estudo qualitativo conduzido por Ruef e Turnbull, em 2002 (cit. por Wehmeyer e Shogren, 2008), os participantes (pessoas com dificuldades cognitivas e/ou autismo) manifestaram a vontade de terem “voz” nas suas vidas, sendo activos por exemplo nas decisões relacionadas com os suportes que necessitavam, emprego, etc.

Nos programas desenvolvidos para a promoção da auto-determinação e que têm em conta a perspectiva ecológica referida anteriormente, vários autores como Field e Hoffman (1999; cit. por Wehmeyer e Field, 2007), Tamarit (2001), Thoma, Held e Saddler, (2002), Held, Thoma e Thomas, (2004), Wehmeyer e Shogren (2008), salientaram a importância do papel que os profissionais / técnicos e familiares têm nessa promoção. O envolvimento de todos torna-se fundamental, pois os esquemas das pessoas são extremamente influenciados pelos modelos disponíveis ao indivíduo e, deste modo, os comportamentos dos membros da família estão interrelacionados com esse desenvolvimento (Field e Hoffman, 1999), tal como mostram os resultados de uma investigação realizada, em que a *modelação* é uma estratégia essencial para a aquisição desses esquemas (Bandura, 1986; cit. por Field e Hoffman, 1999 e por Wehmeyer e Field, 2007). Por outro lado, o sistema de educação tem um papel muito importante no desenvolvimento da auto-determinação (Fortini e FitzPatrick, 2000), uma vez que também pode ter em conta as preferências e interesses das pessoas (20 U.S.C. 1401 (a)(19); cit. por Held, Thoma e Thomas, 2004), dando-lhes o suporte necessário a esses aspectos. É essencial que todos os membros da equipa estejam familiarizados com as técnicas e estratégias que facilitam a auto-determinação (Thoma, Held e Saddler, 2002), uma vez que estes têm a capacidade de promover mudanças significativas no plano de transição das pessoas com autismo (Held, Thoma e Thomas, 2004).

Com o desenvolvimento desta investigação, pretendia-se então perceber que comportamentos auto-determinados estão presentes em duas pessoas com autismo, nomeadamente ao nível do conhecimento de si próprio, ao nível da valorização de si, do planear, do actuar e do experienciar resultados e aprender. Pretendia-se, ainda, observar se são pessoas autónomas em actividades do dia-a-dia e perceber a que níveis é preciso agir para melhorar as questões da auto-determinação, de modo a que estas pessoas com autismo se tornem mais auto-determinadas e com maior capacidade de *empowerment*, com oportunidades de tomar

decisões, fazer escolhas e planearem o futuro, no sentido de serem tratados com dignidade, respeito e igualdade, tal como as pessoas sem autismo (Bovee, 2000).

## **MÉTODO**

### **Delineamento**

Foram realizadas duas observações dos comportamentos em contexto institucional, com o intuito de analisar quais os comportamentos relacionados com a auto-determinação que são observados em duas pessoas com autismo (O., 18 anos e A., 27 anos) e as várias dimensões que constituem o modelo de Field e Hoffman (1994; cit. por Field, Hoffman e Sawilowsky, 2004), ou seja, o conhecimento e valorização de si próprio, o planejar, actuar e experienciar resultados e aprender.

### **Participantes**

Os participantes do estudo foram duas pessoas com autismo, um jovem adulto com 18 anos e um adulto com 27 anos de idade. Estes dois jovens, ambos do sexo masculino, têm autismo e foram contactados na Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA). Para além destes dois participantes, participaram também as suas mães e técnicos que os acompanham na associação onde estão integrados.

### **Procedimento**

Nesta investigação realizou-se observação *in locu* de cada um dos jovens, durante 5 sessões, variando a hora da observação consoante as actividades realizadas. O observador guiou-se por uma grelha de observação, para poder registar os comportamentos auto-determinados observáveis e fez uma espécie de diário de campo, onde se registou e descreveu como cada comportamento observável ocorreu.

Numa segunda fase da investigação, foram dados questionários aos técnicos acerca do conhecimento que têm de cada sujeito, relativamente a várias questões e foram feitas entrevistas com as mães de ambos os sujeitos (também para saber, a partir do conhecimento que têm dos seus filhos, quais os comportamentos auto-determinados que estes apresentam).

Depois de recolhidos todos os dados, procedeu-se à descrição dos resultados e sua análise e, posteriormente, respectiva discussão e conclusão.

### **Instrumentos**

Neste estudo foram utilizados três questionários de auto-determinação retirados da *Self-Determination Assessment Battery*, de Alan Hoffman, Sharon Field e Shlomo Sawilowsky (2004). O primeiro questionário é a *Self-Determination Observation Checklist* (SDOC), dos autores referenciados atrás (1995, 2004). É uma checklist de observação comportamental, com 38 itens designados para medir três tipos de comportamentos relacionados com a auto-determinação: planear, comunicar e actuar independentemente. Tem pontuação máxima de 38 pontos, correspondentes aos comportamentos da escala que podem ser observados. Foram analisados outros itens adicionais mais relacionados com a autonomia.

Para os técnicos e para as mães utilizaram-se, respectivamente, a *Self-Determination Teacher Perception Scale* (SDTPS) e a *Self-Determination Parent Perception Scale* (SDPPS). Ambas constituídas por 30 itens, derivados do modelo de auto-determinação de Field e Hoffman (1994). Cada item é respondido numa escala de Lickert de cinco pontos (desde 0 = muito baixo ao 4 = muito alto), baseado no conhecimento acumulado que têm de cada jovem. Pretendem obter informações acerca das seguintes dimensões: conhecimento de si próprio, valorização de si, planear, actuar, experienciar resultados e aprender e auto-determinação em geral. Pode ter como pontuação máxima, 120 pontos. No final colocou-se uma questão acerca do percurso evolutivo do sujeito na APPDA, ao nível da autonomia, capacidade de fazer escolhas, planear o futuro, etc., ou seja, ao nível da auto-determinação, de modo a tentar melhor perceber estas questões.

## **RESULTADOS**

De um modo geral, no primeiro jovem (O., 18 anos) verificou-se uma predominância (em todos os dias) de comportamentos da dimensão IV, correspondente ao actuar, sendo sempre a maior percentagem (variando entre os 62% e os 86%). Relativamente à dimensão I (conhecimento de si próprio), apenas não foi registado nenhum item desta dimensão no terceiro dia, variando as percentagens dos outros dias entre 17% e 30%. À dimensão V (experienciar resultados e aprender) corresponderam as percentagens mais baixas (13% -

14%), estando presente em três dias (segundo, terceiro e quarto dias de observação). Já a dimensão III, que diz respeito ao planejar, não foi observada em nenhum dia, parecendo evidenciar que o O. é um jovem que tem algumas dificuldades em fazer planos para o futuro.

Na SDPPS, a mãe atribuiu um grau de auto-determinação de 85 pontos (correspondendo a uma percentagem de 71%). Comparando os resultados obtidos em cada dimensão com os resultados máximos que é possível obter (Tabela 1), verificou-se que na dimensão I (conhecimento de si próprio), obteve 22 pontos; na dimensão II (valorização de si) obteve 14; na III (planejar), teve 7 pontos; na IV (actuar) teve 22; na V dimensão (experienciar resultados e aprender), obteve 16 e, por fim, no item correspondente à auto-determinação em geral, obteve 4 pontos.

<b>Dimensão</b>	<b>Resultados máximos</b>	<b>Resultados obtidos</b>
I – Conhecimento de si próprio	28 (100%)	22 (78,6%)
II – Valorização de si	20 (100%)	14 (70%)
III – Planejar	16 (100%)	7 (43,8%)
IV – Actuar	36 (100%)	22 (61,1%)
V – Experienciar resultados e Aprender	16 (100%)	16 (100%)
(1-5) – Auto-determinação geral	4 (100%)	4 (100%)

**Tabela 1** – SDPPS - Quadro comparativo dos resultados obtidos com os resultados máximos (O.)

Na SDTPS, cada técnica atribuiu um valor diferente para o grau de auto-determinação deste jovem: a técnica A somou um total de 42 pontos; a técnica B, 47 pontos; a técnica C, 41 pontos e a técnica D, um total de 16 pontos. No que se refere às dimensões (Tabela 2), na dimensão I as técnicas A, C e D deram resultados muito próximos (8, 7 e 6, respectivamente) e a técnica B teve um valor um pouco mais alto, 14 (50%). Na dimensão II, as técnicas A, C e D deram 0 pontos e a técnica B, 2 pontos. Na dimensão III, observaram-se também valores muito próximos (9, 9 e 10), havendo diferença para a técnica D (que dá um valor mais baixo, de 3 pontos). Na dimensão IV continuou a haver uma concordância entre as técnicas A, B e C (18, 16 e 16 pontos). Já a técnica D atribuiu novamente uma pontuação muito mais baixa (4 pontos). Na dimensão V os resultados variaram entre 2 e 6 pontos. No valor de auto-

determinação geral observou-se que não existe a mesma opinião por parte das quatro técnicas, tendo cada uma dado um valor diferente.

<b>Dimensão</b>	<b>Resultados máximos</b>	<b>Técnica A</b>	<b>Técnica B</b>	<b>Técnica C</b>	<b>Técnica D</b>
I – Conhecimento de si próprio	28 (100%)	8 (28,6%)	14 (50%)	7 (25%)	6 (21,4%)
II – Valorização de si	20 (100%)	0 (0%)	2 (10%)	0 (0%)	0 (0%)
III – Planear	16 (100%)	9 (56,3%)	9 (56,3%)	10 (62,5%)	3 (18,8%)
IV – Actuar	36 (100%)	18 (50%) *	16 (44,4%)*	16 (44,4%)	4 (11,1%)
V – Experimentar resultados e Aprender	16 (100%)	3 (18,8%)	3 (18,8%)	6 (37,5%)	2 (12,5%)
(1-5) Auto-determinação geral	4 (100%)	4 (100%)	3 (75%)	2 (50%)	1 (25%)

\* um dos itens não foi respondido

**Tabela 2** – SDTPS - Quadro comparativo dos resultados máximos com os resultados obtidos em cada técnica (O.)

As técnicas referiram, ainda, que desde que este jovem está na associação, tem evoluído significativamente em todos os níveis de competência, parece ter realizado progressos ao nível da comunicação e linguagem expressiva, demonstra uma maior capacidade para perceber e respeitar os outros, bem como para “*adiar uma gratificação e lidar com a frustração*”, aceitando deste modo actividades diferentes.

Relativamente ao segundo jovem (A., 27 anos) observou-se uma predominância, em todos os dias, de comportamentos da dimensão IV (actuar), sendo sempre as maiores percentagens (variando entre os 78% e os 100%). Relativamente à dimensão I (conhecimento de si próprio), não foi registado nenhum item desta dimensão no primeiro e quarto dias, variando as percentagens dos outros dias entre 7% e 14%. Na dimensão V (experimentar resultados e aprender), estiveram presentes comportamentos em três dias, sendo que a esta dimensão corresponderam as percentagens mais baixas e próximas da dimensão I (7% - 11%). A dimensão III, que diz respeito ao planear, não foi observada em nenhum dia.



Na SDPPS, a mãe deu um total de 78 pontos ao nível da auto-determinação do seu filho (representando 65%). Comparando mais uma vez os resultados obtidos em cada dimensão com os resultados máximos que é possível obter (Tabela 3), verificou-se que na dimensão I (conhecimento de si próprio), obteve 15 pontos; na dimensão II (valorização de si) obteve 19; na III (planear), teve 6 pontos; na IV (actuar) teve 21; na dimensão V (experienciar resultados e aprender), obteve 14 e, por fim, no último item que corresponde à auto-determinação em geral, obteve 3 pontos.

<b>Dimensão</b>	<b>Resultados máximos</b>	<b>Resultados obtidos</b>
I – Conhecimento de si próprio	28 (100%)	15 (53,6%)
II – Valorização de si	20 (100%)	19 (95%)
III – Planear	16 (100%)	6 (37,5%)
IV – Actuar	36 (100%)	21 (58,3%)
V – Experienciar resultados e Aprender	16 (100%)	14 (87,5%)
(1-5) – Auto-determinação geral	4 (100%)	3 (75%)

**Tabela 3** – SDPPS - Quadro comparativo dos resultados obtidos com os resultados máximos (A.)

Na SDTPS, cada técnica atribuiu um valor diferente para o grau de auto-determinação deste jovem: a técnica A obteve um total de 37 pontos; a técnica B, 41 pontos; a técnica C, 15 pontos e, por último, segundo a técnica D, o A. tem um valor de auto-determinação de 11 pontos. Relativamente a cada uma das dimensões, comparando com os resultados máximos que se podem obter em cada uma delas (Tabela 4), na dimensão I os valores variaram entre 1 e 8; na dimensão II, variaram entre 4 e 8; a dimensão III foi uma das dimensões que teve menos diferença nos resultados, estando estes entre 0 e 2; na dimensão IV verificou-se que há uma grande variação, ou seja, os resultados oscilaram entre 1 e 15; o mesmo acontece na dimensão V, onde os resultados se encontram entre 0 e 12. Já no último item (auto-determinação geral), não existe muita diferença, tendo três técnicas dado pontuação 0 e uma, pontuação 1.

<b>Dimensão</b>	<b>Resultados máximos</b>	<b>Técnica A</b>	<b>Técnica B</b>	<b>Técnica C</b>	<b>Técnica D</b>
I – Conhecimento de si próprio	28 (100%)	4 (14,3%)	8 (28,6%)	1 (3,6%)	3 (10,7%)
II – Valorização de si	20 (100%)	4 (20%)	8 (40%)	5 (25%)	7 (35%)
III – Planear	16 (100%)	2 (12,5%)	1 (6,25%)	1 (6,25%)	0 (0%)
IV – Actuar	36 (100%)	15 (41,7%)	14 (38,9%)	6 (16,7%)	1 (2,8%)
V – Experienciar resultados e Aprender	16 (100%)	12 (75%)	9 (56,3%)	2 (12,5%)	0 (0%)
(1-5) Auto-determinação geral	4 (100%)	0 (0%)	1 (25%)	0 (0%)	0 (0%)

**Tabela 4** – SDTPS - Quadro comparativo dos resultados máximos com os resultados obtidos em cada técnica (A.)

De um modo geral, desde que está na associação, o A. parece demonstrar, segundo as técnicas, um desenvolvimento positivo revelando uma maior auto-determinação, nomeadamente ao nível da autonomia, da socialização e abertura para a partilha. Parece ter um grande sentido de responsabilidade em todas as tarefas que realiza.

## **DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Pela análise dos resultados relativos à observação do O. durante as cinco sessões e na opinião da mãe e das técnicas, foi possível verificar que é um jovem adulto com autismo que, apesar de parecer apresentar dificuldades ao nível da auto-determinação, expressa comportamentos auto-determinados, tais como participar em pequenas conversas (quando iniciada pelos outros), onde mostra competências de comunicação faladas e de compreensão do que os outros lhe dizem, parecer ser persistente, conhecer as suas necessidades, saber ajustar o comportamento, conhecer opções, entre outros.

Também comportamentos auto-determinados foram verificados na segunda observação e nos dados fornecidos pela mãe e pelas técnicas. Apesar de se observarem algumas dificuldades ao

nível da auto-determinação no A., este tem conhecimento das suas preferências, valorização de si, conhecimento das suas responsabilidades, o facto de ser persistente, avaliar o seu desempenho e ter boas capacidades de autonomia.

De um modo geral, observou-se que existem algumas diferenças entre as respostas das mães e as das técnicas, havendo um consenso noutras áreas. Estas diferenças podem ser talvez devidas ao facto de as mães parecerem ter uma visão um pouco diferente do autismo, parecendo ser uma visão mais positiva e de maior *empowerment*, não se centrando apenas nas características inerentes ao autismo em si, como parece ter acontecido com as técnicas. O não consenso que existe também entre as técnicas, pode estar relacionado com as diferentes actividades que promovem na associação, levando ao desenvolvimento de variados comportamentos auto-determinados.

É importante ter em conta, na intervenção que se faz com estes participantes, bem como com qualquer pessoa com autismo, estas questões da auto-determinação no sentido de promover ainda mais comportamentos em que saibam que podem ser os agentes causais das suas vidas. Este trabalho contínuo deverá utilizar estratégias específicas para o autismo, estratégias estas que promovem uma maior auto-estima e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida, com a ajuda de profissionais, família e amigos (que têm em conta as preferências, necessidades, habilidades, interesses e escolhas das pessoas com autismo).

O envolvimento da família é fundamental no desenvolvimento e na expressão da auto-determinação uma vez que é fortemente influenciada pelo tipo de modelos disponíveis ao indivíduo. Daí a importância da existência de um trabalho conjunto e activo entre os pais / família e os técnicos, intervindo assim em todas as áreas da vida do sujeito: a nível familiar, a nível social, cultural, etc., apostando num trabalho com uma perspectiva ecológica.

Uma outra proposta lançada, para ajudar no envolvimento dos pais nesse trabalho mútuo com os profissionais e no desenvolvimento de habilidades de auto-determinação nos seus filhos, é a criação de grupos de ajuda-mútua. Aos grupos de ajuda-mútua correspondem vários resultados positivos, como o ajudar a promover o sentimento psicológico de comunidade, em que a pessoa sente que pertence a um determinado grupo; pode promover também o suporte emocional; fornecer informação; promover um sentimento de controlo e um sentimento de companheirismo social (Solomon, Pistrang e Barker, 2001). Com a elaboração e participação

nestes grupos, os pais de pessoas com autismo podem passar a ter um papel activo no trabalho realizado com elas; sentem que não estão sozinhos (podendo apoiar-se uns nos outros e, conseqüentemente, aprender novas estratégias) e, por isso, poderiam sentir-se mais aceites, experimentando sentimentos de uma maior auto-estima e confiança, menos sentimentos de culpa e maior aceitação pelo seu filho com determinadas dificuldades.

## CONCLUSÃO

Com este estudo verificou-se que, apesar destes dois jovens apresentarem algumas dificuldades, eles apresentam comportamentos relacionados com a auto-determinação, nas várias situações em que estão integrados no dia-a-dia. Foi discutida a importância de todo um trabalho para a promoção de mais comportamentos de auto-determinação, para além daqueles que as pessoas com autismo realizam, para que se possam sentir valorizadas, para se sentirem mais integradas na sociedade, com oportunidades de escolha e de tomada de decisões. Referiu-se, ainda, a importância do envolvimento parental, bem como das restantes pessoas que interagem com estes indivíduos e a importância de toda a intervenção se basear numa perspectiva ecológica, que contemple todos os níveis em que as pessoas se inserem (familiar, social, cultural, etc.).

Tal como alguns autores referem, os indivíduos estão mais preparados para enfrentarem os desafios da vida quando estão incluídos nas escolas e comunidades e preparados para serem os agentes causais das decisões que são feitas nas suas vidas. E pensa-se que é fundamental fazer um esforço para que todas as pessoas, incluindo as pessoas com autismo, tenham oportunidades para estarem preparados para enfrentarem esses desafios.

Sendo este um tema tão importante na vida de todas as pessoas, torna-se fundamental a continuação e o desenvolvimento de mais investigações junto das pessoas com autismo e do seu envolvimento a nível comunitário, no sentido de promover um aumento de auto-estima e auto-conceito e onde possam ser privilegiadas com o ensino de habilidades onde poderão ter mais dificuldades, tal como por exemplo ao nível do planejar (como se verificou com o desenvolvimento da presente investigação). Promovendo um ambiente onde as pessoas com autismo possam ser participativas socialmente, poderão desenvolver uma maior capacidade de *empowerment*, realizando escolhas, tomando decisões no seu dia-a-dia, praticando uma maior

autonomia e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida. Propõe-se, deste modo e tendo também em conta os resultados das investigações anteriormente referidas, que cada vez mais os projectos elaborados e estudos realizados se centrem nesta perspectiva ecológica, fundamental não só para as pessoas com autismo que precisam de se sentir com “voz” e poder na sociedade, mas também para toda a comunidade que poderá servir de modelo e adquirir mais e melhores estratégias para lidar com todas estas questões da auto-determinação.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ackerman, B. (2006). Learning Self-determination: Lessons from the Literature for Work with Children and Youth with Emotional and Behavioral Disabilities. Child Youth Care Forum, 35, 327 – 337.
- Baker, D. J., Horner, R. H., Sappington, G. & Ard, W. R. (2000). A Response to Wehmeyer (1999) and a Challenge to the Field Regarding Self-Determination. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15 (3), 154-156.
- Bovee, J. P. (2000). A Right to Our Own Life, Our Own Way. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15 (4), 250-252.
- Clark, E. et al. (2004). Striving for autonomy in a contingency – governed world: Another Challenge for Individuals with Developmental Disabilities. Psychology in the Schools, 41 (1), 143 – 153.
- Field, S. & Hoffman, A. (1999). The Importance of Family Involvement for Promoting Self-Determination in Adolescents with Autism and Other Developmental Disabilities. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 36-41.
- Field, S., Hoffman, A. & Sawilowsky, S. (2004). Self-Determination Assessment Battery and User’s Guide: Promoting Resiliency and Well-being throughout the Lifespan. Center for Self-determination and Transition – College of Education / Wayne State university.

- Fortini, M. E. & FitzPatrick, M. (2000). The Universal Design for Promoting Self-Determination. In R. A. Vila & J. S. Thousand (Eds), Restructuring for Caring and Effective Education: piecing the puzzle together (pp. 575-589). Paul H. Brookes.
- Fullerton, A. & Coyne, P. (1999). Developing Skills and Concepts for Self-Determination in Young Adults with Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 42-63.
- Held, M. F., Thoma, C. A. & Thomas, K. (2004). "The John Jones Show": How One Teacher Facilitated Self-Determined Transition Planning for a Young Man with Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19 (3), 177-188.
- Kampert, A. L. *et al.* (2007). Community Involvement and Socialization Among Individuals with Mental Retardation. Research in Developmental Disabilities, 28, 278 – 286.
- Lachapelle, Y. *et al.* (2005). The Relationship Between Quality of Life and Self-Determination: An International Study. Journal of Intellectual Disability Research, 49 (10), 740 – 744.
- Malian, I. & Nevin, A. (2002). A Review of Self-Determination Literature: Implications for Practitioners. Remedial and Special Education, 23 (2), 68-74.
- Prilleltensky, I., *et al.* (2001). The Role of Power and Control in Children's Lives: An Ecological Analysis of Pathways Toward Wellness, Resilience and Problems. Journal of Community & Applied Social Psychology, 11, 143 – 158.
- Risser, P. (2003). Barriers to Self-Determination for People who have been identified as having Mental Illness in Western Society. National Self-Determination & Psychiatric Disability Conference Papers.
- Smith, R. B., Morgan, M. & Davidson, J. (2005). Does the Daily Choice Making of Adults With Intellectual Disability Meet the Normalisation Principle? Journal of Intellectual & Developmental Disability, 30 (4), 226 – 235.

- Solomon, M., Pistrang, N. & Barker, C. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children with Disabilities. American Journal of Community Psychology, 29 (1), 113-132.
- Stumpers, S. A. *et al.* (2005). A Critical Exploration of the School Context for Young Adolescents Completing Primary Education. Community, Work and Family, 3(8), 251 – 270.
- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. In M. Ángel Verugo Alonso, F. De Borja & Jordán de Urríes Vega (Eds). Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida (pp. 277-292). Amarú Ediciones.
- Tamarit, J. (2006). Autismo: Modelos Educativos para una Vida de Calidad. Psicología Educativa, 12 (1), 5 – 20.
- Thoma, C. A, Held, M. F. & Saddler, S. (2002). Transition Assessment Practices in Nevada and Arizona: Are They to Best Practices? Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17 (4), 242- 250.
- Wehmeyer, M. L. & Schwartz (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. Exceptional Children, 63, 245-255.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 53-61.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Autodeterminación: una visión de conjunto. In M. Ángel Verdugo Alonso, F. De Borja & Jordán de Urríes Vega (Eds). Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida (pp. 113-133). Amarú Ediciones.
- Wehmeyer, M. L. & Garner, N. W. (2003). The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-Determination and

Autonomous Functioning. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16, 255 – 265.

Wehmeyer, M. L. (2004). Beyond Self-Determination: Causal Agency Theory. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16(4), 337 – 359.

Wehmeyer, M. L. (2007). Assessing Preferences and Promoting Choice Making. In K. R. Harris & S. Graham (Eds.). Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities (pp.17 – 32).The Guilford Press.

Wehmeyer, M. L. & Field, S. (2007). Self-Determination: What is it and Why is it Important to Students with Disabilities? In M. L. Wehmeyer & S. Field (Eds.). Self-Determination: Instructional and Assessment Strategies (pp.1 – 12).Corwin Press.

Wehmeyer, M. L. & Field, S. (2007). Family Support for Self-Determination. In M. L. Wehmeyer & S. Field (Eds.). Self-Determination: Instructional and Assessment Strategies (pp.121 – 136).Corwin Press.

Wehmeyer, M. L. & Shogren, K. (2008). Self-Determination and learners with Autism Spectrum Disorders. In R. Simpson & B. Myles (Eds.). Educating Children and Youth with Autism: Strategies for Effective Practice (pp. 433 – 476). Austin, TX: ProEd Publishers, Inc.



## **Self-Determination in Persons with Autism**

### **ABSTRACT**

During the years it has been referred the importance of Self-Determination in people's life and the importance of having different opportunities to choose from, decision making and a collaborative work to the promotion of self-determined behaviours for all, including persons with autism. Following this conceptualization, this research focused on observing the self-determined behaviours in two persons with autism, especially at five levels: knowledge and personal valorisation, planning, acting and experience outcomes and learn and, also, evaluate autonomy. The participants were two young adults aged 18 and 27, both male and with autism; the professionals that work with the two adults and their mothers. Two different scales were used and one observation checklist, made by Alan Hoffman, Sharon Field and Shlomo Sawilowsky (2004). With this methodology it was possible to observe that are evident difficulties, in terms of Self-Determination, but both participants presented self-determined behaviours and showed empowering skills in their daily life.

Key-words: Self-Determination, autism, adults, ecological approach

### **INTRODUCTION**

Many authors in the last years have studied self-determination, through conceptualizations and researches and giving the importance that it has on people lives, including people that are faced with some barriers, like seems to happen with people with autism. In a general way, self-determination is characterized and should be considered as a basic human right of respect, dignity and choice (Wolfensberger, 1972; in Malian & Nevin, 2002), a primary good in life (Prilleltensky, 1994; in Prilleltensky *et al.*, 2001 and Stumpers *et al.*, 2005).

Self-determination is a complex and dynamic concept, defined by some as the ability to identify and ability of accomplishment of objectives, from the knowledge and valorisation that people have of themselves (Field & Hoffman, 1994; in Field, Hoffman & Sawilowsky, 2004); by others as the process where the individual, with or without disability, becomes the causal primary agent of the decisions of his life (Wehmeyer, 1996; in Lachapelle *et al.*, 2005; 1997, 1999; in Baker, Horner, Sappington & Ard, 2000) process free of external influence or

interference (Wehmeyer, 1996; in Fortini & FitzPatrick, 2000, Clark *et al.*, 2004 and Kampert *et al.*, 2007; Wehmeyer & Schwartz, 1997), that maintain or enhance people's quality of life (Wehmeyer & Field, 2007).

The conduct of someone is adapted every time that is verified the ability of making elections, taking relevant decisions, planning the future, establishing personal ends, problems solving (Tamarit, 1998; in Tamarit, 2001; Nirje, 1972; in Wehmeyer, 2001; Tamarit, 2006), experiencing control and making choices on their lives (Nerney & Crowley, 1995; in Fortini & FitzPatrick, 2000). Someone is self-determined when that someone acts autonomously, with empowerment ability (Wehmeyer *et al.*, 1998; in Fortini and FitzPatrick, 2000 and Wehmeyer & Field, 2007; 2008), that is, with the believe that he/she has control over the important circumstances (Zimmerman, 1990; in Wehmeyer, 2004), with the ability of self-regulation and self-realization (Wehmeyer *et al.*, 1998; in Fortini & FitzPatrick, 2000 and Wehmeyer & Field, 2007; 2008), knowing the qualities and limitations (Wehmeyer, 1997, 1999; in Baker, Horner, Sappington & Ard, 2000; Wehmeyer, 2001). According to Stancliffe, Abery and Smith (2000; in Smith, Morgan & Davidson, 2005), self-determination implies the absolute control over what happens to one self.

It is also referred as an ecological phenomenon that emerges when the individual interacts with the environment. In this way, the self-determination process can be modelled, measured and correlated with the adult life success (Malian & Nevin, 2002). Researches found that is from the opportunities that people can experience to participate and contribute to community, that their control and self-efficacy perceptions are enhanced (Lord & Hutchison, 1993; Zimmerman & Rappaport, 1988; in Prilleltensky *et al.*, 2001). It is a long process where the majority of young people need teachers / professionals, family and others, which help them on the promotion of those opportunities (Abery, Rudrud, Arndt, Schauben & Eggebeen, 1995; Ward, 1994; in Fullerton & Coyne, 1999).

However, historically people with autism and others developmental disabilities don't have the experiences or opportunities to have control over the decisions that they need to take on their lives (Fortini & FitzPatrick, 2000). They have a lower voice and power in society, which is reinforced by the non payment employment, non desired lives and lower social status (Clark *et al.*, 2004).

People with autism are faced with many barriers to be self-determined (Field & Hoffman, 1999; Wehmeyer, 2007), like communication and learning barriers, poverty, excessive protection, etc. (Wehmeyer, 1999; in Baker, Horner, Sappington & Ard, 2000; Wehmeyer, Agran & Hughes, 1998; in Baker, Horner, Sappington & Ard, 2000; Stalker & Harris, 1998; in Baker, Horner, Sappington & Ard, 2000). Other barriers presented on literature, include low self-esteem, external locus of control, poverty planning and competencies to find and focus on objectives (Field *et al.*, 1998; in Clark *et al.*, 2004). Some barriers could, also, be related with stigma and discrimination of society (Risser, 2003). However, the fact of people with autism may present some difficulties, it does not diminishes their right and value to self-determination and it is only necessary to use effective strategies to promote it (Field & Hoffman, 1999).

Many developed researches demonstrate and prove that the environment has an important role on the promotion or limitation of self-determination behaviours, more than the individual difficulties of someone (Wehmeyer & Garner, 2003). These authors developed an investigation with 301 individuals, identified with a development or intellectual disability. In a general way, Wehmeyer and Garner (2003) verified differences on the self-determination results between the group of people presenting more intellectual disabilities, with a lower self-determination, and the other two studied groups (with moderate intellectual disabilities and with developmental disability without intellectual difficulties). Another important conclusion is that, on the other side, these authors didn't verify differences between the groups referring the autonomy behaviour (an essential characteristic of self-determination behaviour) (Wehmeyer & Garner, 2003). According this, to Wehmeyer (1998; in Wehmeyer & Garner, 2003), being self-determined is how someone controls what he/she do to cause situations on their daily life, like on people with disabilities and other difficulties that can do something, promoting opportunity to have control over their lives. They don't consider the results regarding IQ level a good predictor of a high self-determination and a high autonomous functioning, defending that all people in all intellectual level are capable of controlling their own lives (Wehmeyer & Garner, 2003).

Also Field, Hoffman, St. Peter and Sawilowsky (1992; in Ackerman, 2006) conducted a research about teachers' perceptions of their students self-determination, with and without disabilities. They verified that teachers' perceptions facing self-determination of their students with difficulties were significantly lowest than for their students without difficulties.

Others developed investigations that showed that when opportunities are given to students with autism to make choices, it is possible to observe reductions on problem behaviours and that it enhances adaptive behaviours (Wehmeyer e Shogren, 2008). For example, Frea, Arnold and Vittimberga (2001; in Wehmeyer and Shogren, 2008) conducted a study with autistic children with difficulties on verbal communication level. A communication system of images was shown to these children, a system that they would use every time that they wanted to engage in some activity. Another research (Reinhartsen, Garfinkle & Wolery, 2002; in Wehmeyer & Shogren, 2008) revealed that when children with autism have opportunity to choose a toy or activity that they want to play with or engage (instead of being a teacher's choice), show a bigger involvement and less behaviour problems. On a qualitative study conducted by Ruef and Turnbull, in 2002 (in Wehmeyer & Shogren, 2008), the participants (people with cognitive difficulties and/or autism) manifested their desire to have a "voice" in their lives, being active, for example, on decisions related with the needed supports, employment, etc.

On the programs developed for the self-determination promotion, that considered the ecological perspective already referred, many authors like Field and Hoffman (1999; in Wehmeyer & Field, 2007), Tamarit (2001), Thoma, Held and Saddler, (2002), Held, Thoma and Thomas, (2004), Wehmeyer and Shogren (2008), showed the important role of professionals/technicians and familiars on that promotion. The engagement of everyone becomes fundamental, because the people's schemes are extremely influenced by available models to individual and, in this way, the family behaviours are interrelated with that development (Field & Hoffman, 1999), as was showed with the investigation results, where the modelling is an essential strategy to the acquisition of these schemes (Bandura, 1986; in Field & Hoffman, 1999 and Wehmeyer & Field, 2007). On the other side, the education system has a crucial role on the development of self-determination (Fortini & FitzPatrick, 2000), once they could also take in account the preferences and interests of people (20 U.S.C. 1401 (a)(19); in Held, Thoma & Thomas, 2004), giving them the necessary support to those factors. Is essential that all team members be familiarized with the strategies that facilitate self-determination (Thoma, Held & Saddler, 2002), once they have the ability to promote significantly changes on the transition planning of people with autism (Held, Thoma & Thomas, 2004).

In this way, with the development of this investigation, it was intended to perceive which self-determined behaviours are present on two people with autism, especially at knowing yourself, valorisation of oneself, planning, acting and experiencing results and learning from them. It was also intended to observe if they are autonomous people on their daily lives and to know in what levels is necessary an intervention to improve self-determination, so that these people with autism can become more empowered, with making decisions, grasping opportunities, making choices and planning the future, in a way they can be treated with dignity, respect and equality, like all people without autism (Bovee, 2000).

## **METHOD**

### **Delineation**

Two behaviour observations were made in an institutionalized environment, in order to analyze which self-determined behaviours can be seen in two persons with autism (O, 18 years and A., 27 years) and the several dimensions that are part of the Field and Hoffman model (1994; qt. by Field, Hoffman and Sawilowsky, 2004), that are: know yourself, value yourself, plan, act and experience outcomes and learn.

### **Participants**

This study had two participants with autism, one young adult with 18 years old and an adult with 27 years. They are both male, have autism and belong to the Portuguese Association to the Development Disorders and Autism (APPDA). I also had the participation of the mothers of both men and the professionals that guide them.

### **Procedure**

In this investigation an *in locu* observation was conducted for each participant, during 5 sessions, where the time of observation varied according to the activities that were scheduled. The observer used a checklist to see self-determination behaviours. A field diary was written, in which were described all self-determination behaviours that occurred.

In the second part of the investigation, it was asked to the professionals of the association to answer to a scale about self-determination, and two interviews were made with the mothers of the two men with autism observed (in the interviews it was possible to see the self-

determination behaviours as they occur and to find out how the mothers feel about their sons with autism).

After all data collected, it was made a description of the results which were then analyzed, and later on, discussed and concluded.

### **Instruments**

In this study, three scales to observe and understand self-determination were used from the *Self-Determination Assessment Battery*, made by Alan Hoffman, Sharon Field and Shlomo Sawilowsky (2004). The first scale used is the *Self-Determination Observation Checklist* (SDOC) of the authors already referred (1995, 2004). This checklist is a behavioural checklist, with 38 items designed to measure 3 types of behaviours related with self-determination: to plan, to communicate and to act independently. It has a maximum score of 38 points, which are all the pointed observed behaviours of the scale. During sessions, it was also possible to observe other behaviours connected to self-determination and related to autonomy.

With the technicians and the mothers were used, respectively, the *Self-Determination Teacher Perception Scale* (SDTPS) and the *Self-Determination Parent Perception Scale* (SDPPS). Both are made by 30 items taken out of the self-determination model of Field and Hoffman (1994). Each item must be answered with a Lickert five point scale (from 0 = very low to 4 = very high), based in the knowledge that they have of each young adult. Their aim is to gather information about the following dimensions: self knowledge, self valorisation, to plan, to act, to experience outcomes and learn and self-determination in general. They may have as maximum score, 120 points. To finish the query it was placed a question about the evolution of the subject in the association, at the level of autonomy, ability to make choices, plan the future, and so on, in order to better understand this question about self-determination.

## **RESULTS**

In a general way, on the first young male (O., 18 years) it was verified a predominance (every day) of the behaviours that belong to the 4<sup>th</sup> dimension, Act; this dimension always represents that biggest percentage (between 62% and 86%). As for the 1<sup>st</sup> dimension (Know Yourself),

only in the third day no items were registered; the percentage varies between 17% and 30%. The 5<sup>th</sup> dimension (to experience outcomes and learn) has the lowest percentages (13% - 14%), presented in three days (second, third and fourth days of observation). The 3<sup>rd</sup> dimension, Plan, wasn't observed, what apparently shows that O. has difficulties in planning his future.

On the SDPPS, the mother of this first participant gave him a degree of self-determination of 85 points (which represent 71%). Comparing the results obtained in each dimension with the maximum values that is possible to obtain, in the 1<sup>st</sup> dimension (know yourself), the results were of 22 points; in the 2<sup>nd</sup> dimension (value yourself), the results obtained were 14; in the 3<sup>rd</sup> (plan) had 7 points; in the 4<sup>th</sup> (act) had 22; in the 5<sup>th</sup> dimension (experience outcomes and learn) the results obtained were 16 and, finally, in the last item of self-determination in general the mother rated a score of 4 points.

<b>Dimension</b>	<b>Maximum Results</b>	<b>Obtained Results</b>
I – Know Yourself	28 (100%)	22 (78,6%)
II – Value Yourself	20 (100%)	14 (70%)
III – Plan	16 (100%)	7 (43,8%)
IV – Act	36 (100%)	22 (61,1%)
V – Experience outcomes and learn	16 (100%)	16 (100%)
(1-5) – General Self-determination	4 (100%)	4 (100%)

**Table 5** – SDPPS - Comparison between obtained results and maximum results (O.)

On the SDTPS, was possible to see that each technician gave a different value to the degree of self-determination of this young male: the technician A rated the subject with 42 points; in the technician B, the general score is 47 points; in the technician C we can see a total of 41 points; and, finally, according to the technician D, O. has a self-determination value of only 16. Verifying the dimensions, in the 1<sup>st</sup> dimension, technicians A, C and D shared closest values (8, 7 and 6, respectively) and in the technician B checklist obtained 14 points (50%). In the 2<sup>nd</sup> dimension, the technicians A, C and D gave 0 points and the technician B, 2 points. In the 3<sup>rd</sup> dimension also were observed closest values (9, 9 and 10), where the technician D, gave the lowest value (3 points). In the 4<sup>th</sup> dimension it was possible to observe a continuity of a concordance between technicians A, B and C opinions (18, 16 and 16 points). The

technician D gave, one more time, the lowest value (4 points). In the 5<sup>th</sup> dimension the results vary between 2 and 6. In the last variable (general self-determination), each technician gave a different value.

Dimension	Maximum Results	Technician A	Technician B	Technician C	Technician D
I – Know Yourself	28 (100%)	8 (28,6%)	14 (50%)	7 (25%)	6 (21,4%)
II – Value Yourself	20 (100%)	0 (0%)	2 (10%)	0 (0%)	0 (0%)
III – Plan	16 (100%)	9 (56,3%)	9 (56,3%)	10 (62,5%)	3 (18,8%)
IV – Act	36 (100%)	18 (50%) *	16 (44,4%)*	16 (44,4%)	4 (11,1%)
V – to Experience outcomes and Learn	16 (100%)	3 (18,8%)	3 (18,8%)	6 (37,5%)	2 (12,5%)
(1-5) General Self-determination	4 (100%)	4 (100%)	3 (75%)	2 (50%)	1 (25%)

\* One of the items was not answered

**Table 6** – SDTPS - Maximum and obtained results in each technician comparison Table (O.)

The technicians also answered that this participant shows some evolution in all levels of skills, comparatively to the time when he joined the association; he seems to have made progress at communication and expressive language level, being more capable of understanding and respecting others and he also has a capacity to “*postpone gratification and, consequently, dealing with frustration*”, being a young man less routine dependent, that is, more capable of accepting different paths and activities in equally different environments.

On the analysis of the results of the second participant (A., 27 years) it was verified a predominance (every day) the behaviours that belong to the 4<sup>th</sup> dimension, Act; this dimension always represents the biggest percentage (between 78% and 100%). On the 1<sup>st</sup> dimension (Know Yourself), no items were registered on the first and fourth days; the percentage varies between 7% and 14% on the other days. On the 5<sup>th</sup> dimension (to experience outcomes and learn) were verified behaviours in three days and to this dimension belong the lowest percentages, closest to dimension 1 (7% - 11%), presented in three days



(second, third and fourth days of observation). The 3<sup>rd</sup> dimension, Plan, wasn't observed through out the days.

On the SDPPS, he obtains a degree of self-determination of 78 points (which represent 65%). Comparing the results obtained in each dimension with the maximum values that is possible to obtain, in the 1<sup>st</sup> dimension (know yourself), the results were of 15 points; in the 2<sup>nd</sup> dimension (value yourself), the results obtained were 19; in the 3<sup>rd</sup> (plan) he had 6 points; in the 4<sup>th</sup> (act), 21; in the 5<sup>th</sup> dimension (experience outcomes and learn) the results obtained were 14 and, finally, in the last item of self-determination in general the mother rated a score of 3 points.

<b>Dimension</b>	<b>Maximum Results</b>	<b>Obtained Results</b>
I – Know Yourself	28 (100%)	15 (53,6%)
II – Value Yourself	20 (100%)	19 (95%)
III – Plan	16 (100%)	6 (37,5%)
IV – Act	36 (100%)	21 (58,3%)
V – Experience outcomes and learn	16 (100%)	14 (87,5%)
(1-5) – General Self- determination	4 (100%)	3 (75%)

Table 7 – SDPPS - Comparison between obtained results and maximum results (A.)

On the SDTPS, was possible to see that each technician gave a different value to the degree of self-determination of this young male: the technician A rated him with 37 points; in the technician B, the general score is 41 points; in the technician C we can see a total of 15 points; and, finally, according to the technician D, A. has a self-determination value of only 11. It was possible to see that in the 1<sup>st</sup> dimension, values go from 1 to 8; in the 2<sup>nd</sup> dimension points vary between 4 and 8; the 3<sup>rd</sup> dimension in the one that shows less difference between results, from 0 to 2; in the 4<sup>th</sup> dimension, the difference is very high, because values vary from 1 to 15; the same happens in the 5<sup>th</sup> dimension, in which results go from 0 to 12. In the last variable (general self-determination) there is no big difference, since three technicians gave 0 points and one gave 1 point.

<b>Dimension</b>	<b>Maximum results</b>	<b>Technician A</b>	<b>Technician B</b>	<b>Technician C</b>	<b>Technician D</b>
I – Know Yourself	28 (100%)	4 (14,3%)	8 (28,6%)	1 (3,6%)	3 (10,7%)
II – Value Yourself	20 (100%)	4 (20%)	8 (40%)	5 (25%)	7 (35%)
III – Plan	16 (100%)	2 (12,5%)	1 (6,25%)	1 (6,25%)	0 (0%)
IV – Act	36 (100%)	15 (41,7%)	14 (38,9%)	6 (16,7%)	1 (2,8%)
V– Experience outcomes and learn	16 (100%)	12 (75%)	9 (56,3%)	2 (12,5%)	0 (0%)
(1-5) General Self-determination	4 (100%)	0 (0%)	1 (25%)	0 (0%)	0 (0%)

Table 8 – SDTPS - Maximum and obtained results in each technician comparison Table (A.)

In a general way, since this participant first joined the association, according to the technicians, A. had a positive development, revealing a higher self-determination value now than in the beginning, especially at the behaviours level, autonomy, and socialization and in his capacity to share. And it seems that A. has a bigger sense of responsibility in all the tasks he does.

## **RESULTS DISCUSSION**

By the analysis of the obtained results of O.'s observation during the five sessions and according to the mother's and technicians' opinions, it can be seen that he is a young man with autism that, in spite of showing many difficulties at the self-determination level, he can express some self-determined behaviours. O. participates in conversations, where he shows communication abilities (when they are engaged by others); in spoken communication and in understanding what others say to him, seems to be a persistent person, knows his necessities, knows how to adjust his behaviours, knows different options and others.

Also behaviours of self-determination were verified on the second observation and on the results obtained by the mother and the technicians. Even though, A. does present some

difficulties at this level, he shows several self-determined behaviours, like acknowledging his preferences, self-valorizing, knowing all his responsibilities, the fact that he is very persistent, judging his performances and having good autonomy capacities.

In a general way, it was possible to observe that there are some differences between the mother's answers and the technician's answers, but there is also a consensus in some areas. These differences may come from the fact that mothers see autism in a different way, with a more positive idea of what autism is and with more empowerment. It seems that the technicians had difficulty in focusing in what the participants really are, considering the characteristics of a person with autism when they responded to the scale. Also, the differences between the technician's queries might have been influenced by the activities that each one of them promotes with the two young men and that might influence the development of self-determined behaviours (they might be promoted by one activity but not by the other).

It is important to consider this question of self-determination in the continuous intervention that is being made with these two participants, like with all people with autism, so that we can promote more self-determined behaviours and they can know how to be the causal agent of their lives. This continuous work should use specific strategies on the intervention with people with autism, strategies that can promote a bigger self-esteem in this people and, consequently, a better quality of life with the help of professionals, family and friends (those who surround them and that know their preferences, necessities, abilities, interests and choices).

The family involvement is essential to the people with autism development and self-determination expression, because these skills are strongly influenced by these kinds of available models to the individual. In this sense and to a better self-determined behaviours development, it is very important to promote a work where parents / family and technicians work together actively: on a familiar, social, cultural, and others, levels, considering an ecological perspective.

Another proposal that might help parents' involvement in that mutual work with the technicians and in the process of developing self-determined skills in their relatives, is the mutual help groups creation; it may bring many benefits to their relatives self-determination development. To the mutual help groups several positive results were already seen, as helping

in promoting a community psychological feeling, that is, it helps the person to feel that he/she belongs to a group/community; it may provide emotional support and present new models; provide information; promote a control and a social fellowship feelings (Solomon, Pistrang and Barker, 2001). With these groups, the parents and other relatives of this people might have an active role in the work that is being done with them; and they feel that they are not alone, expressing feelings of a bigger self-esteem and confidence and, there so, feeling more accepted, with less guilt and more acceptance about their sons/relatives' difficulties.

## CONCLUSION

With this investigation it was verified that, in spite of presenting some difficulties on self-determination level, they have self-determined behaviours in many situations of their everyday life. It was discussed the importance of a continuous work to promote more self-determined behaviours, beside those that people with autism already perform by themselves, so that they can stop feeling smaller and people with no value, and start to be more integrated in society; and also, to understand all the opportunities they have, opportunities to make choices and decisions (in which they can consider and think about their own preferences and skills). It was, also, referred the importance of family involvement and those who interact with these individuals and the importance of an ecological intervention, considering all levels where persons are integrated (familiar, social, cultural, etc.).

As some authors defend, all individuals are more prepared to face life and its challenges / difficulties when they can be the causal agents of their own decisions in their contexts, schools or communities. It's essential to do a work where everyone, including persons with autism, has opportunities to be prepared to face all the challenges / difficulties.

This is a very important area in everyone's life, therefore, it is fundamental the continuity and the development of more researches near people with autism and their community involvement, to promote a high self-esteem and self-concept; and to privilege these people with the possibility of learning other abilities to diminish their difficulties, for example on planning their own future (like was observed with the development of the present research). Promoting an environment where autistic people can be socially participative, they could be more empowered, encouraged to make choices, decisions, to have a high autonomy, regarding

a better quality of life. This concluded, and considering the results of the researches developed and referred in the beginning, we propose that the projects that are taking place and future projects and investigations focus in this ecological perspective, essential not only for people with autism that need to have a “voice” and power in society, but also to all community that could serve as a model and acquire more and better strategies to deal with all this questions of self-determination.

## **BIBLIOGRAPHY REFERENCES**

- Ackerman, B. (2006). Learning Self-determination: Lessons from the Literature for Work with Children and Youth with Emotional and Behavioral Disabilities. Child Youth Care Forum, 35, 327 – 337.
- Baker, D. J., Horner, R. H., Sappington, G. & Ard, W. R. (2000). A Response to Wehmeyer (1999) and a Challenge to the Field Regarding Self-Determination. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15 (3), 154-156.
- Bovee, J. P. (2000). A Right to Our Own Life, Our Own Way. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15 (4), 250-252.
- Clark, E. et al. (2004). Striving for autonomy in a contingency – governed world: Another Challenge for Individuals with Developmental Disabilities. Psychology in the Schools, 41 (1), 143 – 153.
- Field, S. & Hoffman, A. (1999). The Importance of Family Involvement for Promoting Self-Determination in Adolescents with Autism and Other Developmental Disabilities. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 36-41.
- Field, S., Hoffman, A. & Sawilowsky, S. (2004). Self-Determination Assessment Battery and User’s Guide: Promoting Resiliency and Well-being throughout the Lifespan. Center for Self-determination and Transition – College of Education / Wayne State university.

- Fortini, M. E. & FitzPatrick, M. (2000). The Universal Design for Promoting Self-Determination. In R. A. Vila & J. S. Thousand (Eds), Restructuring for Caring and Effective Education: piecing the puzzle together (pp. 575-589). Paul H. Brookes.
- Fullerton, A. & Coyne, P. (1999). Developing Skills and Concepts for Self-Determination in Young Adults with Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 42-63.
- Held, M. F., Thoma, C. A. & Thomas, K. (2004). "The John Jones Show": How One Teacher Facilitated Self-Determined Transition Planning for a Young Man with Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19 (3), 177-188.
- Kampert, A. L. *et al.* (2007). Community Involvement and Socialization Among Individuals with Mental Retardation. Research in Developmental Disabilities, 28, 278 – 286.
- Lachapelle, Y. *et al.* (2005). The Relationship Between Quality of Life and Self-Determination: An International Study. Journal of Intellectual Disability Research, 49 (10), 740 – 744.
- Malian, I. & Nevin, A. (2002). A Review of Self-Determination Literature: Implications for Practitioners. Remedial and Special Education, 23 (2), 68-74.
- Prilleltensky, I., *et al.* (2001). The Role of Power and Control in Children's Lives: An Ecological Analysis of Pathways Toward Wellness, Resilience and Problems. Journal of Community & Applied Social Psychology, 11, 143 – 158.
- Risser, P. (2003). Barriers to Self-Determination for People who have been identified as having Mental Illness in Western Society. National Self-Determination & Psychiatric Disability Conference Papers.
- Smith, R. B., Morgan, M. & Davidson, J. (2005). Does the Daily Choice Making of Adults With Intellectual Disability Meet the Normalisation Principle? Journal of Intellectual & Developmental Disability, 30 (4), 226 – 235.

- Solomon, M., Pistrang, N. & Barker, C. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children with Disabilities. American Journal of Community Psychology, 29 (1), 113-132.
- Stumpers, S. A. *et al.* (2005). A Critical Exploration of the School Context for Young Adolescents Completing Primary Education. Community, Work and Family, 3(8), 251 – 270.
- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. In M. Ángel Verugo Alonso, F. De Borja & Jordán de Urríes Vega (Eds). Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida (pp. 277-292). Amarú Ediciones.
- Tamarit, J. (2006). Autismo: Modelos Educativos para una Vida de Calidad. Psicología Educativa, 12 (1), 5 – 20.
- Thoma, C. A, Held, M. F. & Saddler, S. (2002). Transition Assessment Practices in Nevada and Arizona: Are They to Best Practices? Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17 (4), 242- 250.
- Wehmeyer, M. L. & Schwartz (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. Exceptional Children, 63, 245-255.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 53-61.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Autodeterminación: una visión de conjunto. In M. Ángel Verdugo Alonso, F. De Borja & Jordán de Urríes Vega (Eds). Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida (pp. 113-133). Amarú Ediciones.
- Wehmeyer, M. L. & Garner, N. W. (2003). The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-Determination and

Autonomous Functioning. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16, 255 – 265.

Wehmeyer, M. L. (2004). Beyond Self-Determination: Causal Agency Theory. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16(4), 337 – 359.

Wehmeyer, M. L. (2007). Assessing Preferences and Promoting Choice Making. In K. R. Harris & S. Graham (Eds.). Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities (pp.17 – 32).The Guilford Press.

Wehmeyer, M. L. & Field, S. (2007). Self-Determination: What is it and Why is it Important to Students with Disabilities? In M. L. Wehmeyer & S. Field (Eds.). Self-Determination: Instructional and Assessment Strategies (pp.1 – 12).Corwin Press.

Wehmeyer, M. L. & Field, S. (2007). Family Support for Self-Determination. In M. L. Wehmeyer & S. Field (Eds.). Self-Determination: Instructional and Assessment Strategies (pp.121 – 136).Corwin Press.

Wehmeyer, M. L. & Shogren, K. (2008). Self-Determination and learners with Autism Spectrum Disorders. In R. Simpson & B. Myles (Eds.). Educating Children and Youth with Autism: Strategies for Effective Practice (pp. 433 – 476). Austin, TX: ProEd Publishers, Inc.



## **Anexo A**

### Revisão de Literatura

## REVISÃO DE LITERATURA

*“Autism is a culture, not a problem”*

(Bovee, 2000)

*“ A vida baseia-se na auto-determinação”*

(Kennedy, 1996; cit. por Stancliffe, 2001)

### Auto-Determinação

Ao longo dos tempos as pessoas que apresentam dificuldades não têm sido vistas favoravelmente ou com uma imagem positiva e, por vezes, experienciam oportunidades altamente restritas para a auto-determinação (Emerson e Hatton, 1996; Stalker e Harris, 1998; Heller *et al.*, 1999; Wehmeyer e Bolding, 1999; Perry *et al.*, 2000; Stancliffe *et al.*, 2000; cit. por Hatton *et al.*, 2004). Funk (1987; cit. por Ward e Meyer, 2000) refere que o estatuto social e económico inferior era visto como uma consequência inevitável das diferenças físicas e mentais impostas pela *“incapacidade”*. Contudo parece que se tem vindo a formar um novo modo de pensar e de entender a importância que cada um tem em oferecer apoios (propor apoios e não impor) às pessoas que apresentam dificuldades, de modo a que isso tenha um impacto significativo na sua qualidade de vida (Schalock, 1996, 1997; cit. por Tamarit, 2001).

As pessoas são curiosas, vitais e auto-motivadas, abertas a aprender, apelando aos seus talentos e responsabilidades (Ryan e Deci, 2000). O desenvolvimento pode ser concebido como um processo contínuo e progressivo do crescimento, em que os indivíduos são capazes de elaborar e sintetizar novos conhecimentos e novas capacidades ao longo das suas vidas (Ryan, 1995; cit. por Ryan e La Guardia, 2000). Assim, surge o conceito de auto-determinação que tem sido aplicado numa série de serviços e suportes (Wehmeyer, 2001; cit. por Wehmeyer e Garner, 2003), na investigação e na defesa das pessoas que têm determinadas dificuldades, com o intuito de melhorar a qualidade de vida e aumentar o número de ajudas para essas pessoas (Wehmeyer, 2001). Sem auto-determinação as pessoas ficam *“estagnadas”*, isto é, tornam-se cada vez mais dependentes e cada vez mais convencidas que nunca irão realizar os seus sonhos e objectivos (Copeland, 2003). De acordo com o que alguns estudos indicam, são estas oportunidades para experienciar poder e controlo na vida, ou seja, o sentimento de controlo pessoal, *empowerment* e auto-determinação, que

contribuem para a saúde e bem-estar de cada um (Prilleltensky et al., 2001; cit. por Stumpers, S. A. *et al.*, 2005).

### **Características e Elementos Integrantes da Auto-Determinação**

Várias conceptualizações para o termo auto-determinação têm surgido na literatura, por diversos autores. Verifica-se que a sua conceptualização parece ser um pouco difícil, por ser um conceito complexo, dinâmico e relativo (Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000). De um modo geral, a auto-determinação tem sido caracterizada e deve ser considerada como um direito humano básico de respeito, dignidade e escolha (Wolfensberger, 1972; cit. por Malian e Nevin, 2002), um bem primário na vida (Prilleltensky, 1994; cit. por Prilleltensky et al., 2001).

Auto-determinação é definida por Field e Hoffman (1994; cit. por Field, Hoffman e Sawilowsky, 2004), como a habilidade de cada um para identificar e atingir objectivos, através do conhecimento e da valorização que tem de si próprio. O modelo elaborado por estes autores, contém as medidas cognitivas, afectivas e os factores comportamentais relacionados com a auto-determinação. Para Fullerton e Coyne (1999) tornar-se auto-determinado, é um processo de desenvolvimento e implementação de um plano para a vida. Este processo leva tempo e a maior parte das pessoas jovens necessitam de professores / técnicos, membros da família e outras pessoas, que lhes promovam essas oportunidades para se tornarem auto-determinados (Abery, Rudrud, Arndt, Schauben e Eggebeen, 1995; Ward, 1994; cit. por Fullerton e Coyne, 1999).

Neste sentido, a auto-determinação é referida por alguns autores, como um fenómeno ecológico que emerge quando o indivíduo interage com o ambiente. Assim, o processo de auto-determinação pode ser ensinado (modelado e generalizado ao longo da vida e em *settings* educacionais), ser medido e correlacionado com o sucesso na vida adulta. É um fenómeno psicológico que pode ser caracterizado como autónomo e de auto-regulação (Malian e Nevin, 2002). O poder e o controlo não parecem ser habilidades com as quais as pessoas nascem, mas sim capacidades que são desenvolvidas quando estão em constante interacção com o meio ambiente (Prilleltensky *et al.*, 2001). Investigações descobriram que é através das oportunidades para participarem e contribuírem para a comunidade que as percepções de controlo e auto-eficácia das pessoas é aumentada (Lord e Hutchison, 1993; Zimmerman e

Rappaport, 1988; cit. por Prilleltensky et al., 2001). E, segundo Stancliffe, Abery e Smith (2000; cit. por Smith, Morgan e Davidson, 2005), a auto-determinação implica o absoluto controlo sobre o que acontece às pessoas, sendo que isso é esperado acontecer na idade adulta.

Por sua vez Wehmeyer (1996; cit. por Lachapelle *et al.*, 2005; 1997, 1999; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000) oferece uma teoria mais compreensiva para entender a auto-determinação. É, então, o processo pelo qual um indivíduo, com ou sem perturbação, se torna o agente causal primário das decisões que toma na sua vida. *“O movimento para suportar e promover a auto-determinação é sobre tratar as pessoas com dignidade e respeito. É sobre permitir às pessoas com incapacidade chegarem à independência, integração e inclusão... é sobre empowerment, escolha e controlo”*, sendo este processo livre de influência ou interferência externa. (Wehmeyer, 1996; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000, por Clark *et al.*, 2004 e por Kampert *et al.*, 2007; Wehmeyer e Schwartz, 1997). Já em 2006 acrescentou que os comportamentos auto-determinados se referem às acções que permitem à pessoa não só ser o agente causal primário na sua vida, mas também que mantêm ou aumentam a sua qualidade de vida (Wehmeyer e Field, 2007). Wehmeyer (1995; cit. por Malian e Nevin, 2002), Brotherson, Cook, Conconan-Lahr e Wehmeyer (1995; cit. por Malian e Nevin, 2002) e Wehmeyer e Lawrence (1995; cit. por Malian e Nevin, 2002) sugeriram que a auto-determinação é evidente quando os indivíduos com dificuldades são observados a exercer escolhas e quando tomam decisões relacionadas com as áreas da vida (como por exemplo, casa, escola, trabalho e comunidade).

A conduta de uma pessoa será mais adaptada quanto melhor perceba que tem controlo sobre os seus actos, conhecimento sobre eventos futuros e sua conseguinte antecipação. Isto implica a capacidade de realizar eleições, tomar decisões relevantes, planificar o futuro, estabelecer metas pessoais, resolver problemas (Tamarit, 1998; cit. por Tamarit, 2001; Tamarit, 2006), experienciarem controlo e fazerem escolhas nas suas vidas (Nerney e Crowley, 1995; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000). Deci e Ryan (2002 e cit. por Swann, 1982 e por Wehmeyer, 2001, 2004, 2007) também definem auto-determinação como: *“a capacidade de eleger e de realizar estas eleições em lugar de que possibilidades de reforço, controlo ou qualquer outro tipo de forças ou pressões sejam os determinantes das acções de uma pessoa. Mas a auto-determinação é mais que uma capacidade, também é uma necessidade”*. Os autores identificaram três necessidades: necessidades de competência (Harter, 1978; White, 1963; cit. por Ryan e Deci, 2000), necessidades de relação (Baumeister e Leary, 1995; Reis, 1994; cit.

por Ryan e Deci, 2000) e necessidades de autonomia (deCharms, 1968; Deci, 1975; cit. por Ryan e Deci, 2000). Nas necessidades de competência, a pessoa está em interação com o meio social e experiencia oportunidades para exercitar e expressar as suas capacidades; nas necessidades de relação, o indivíduo sente-se conectado e com sentimento de pertença aos outros e, por fim, nas necessidades de autonomia, a pessoa percebe o seu próprio comportamento como congruente e aprovado (Ryan e La Guardia, 2000).

Wehmeyer *et al.* (1998; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000 e por Wehmeyer e Field, 2007; 2008) identificaram quatro características essenciais do comportamento auto-determinado: a) autonomia conductal: uma pessoa é autónoma se actua segundo as suas próprias preferências, interesses e/ou habilidades e independentemente, ou seja, livre de influência ou interferência externa excessiva (Wehmeyer, 1997, 1999; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000; Wehmeyer, 2001); b) auto-regulação: Whitman (1990; cit. por Wehmeyer, 2001) definiu a auto-regulação como *“um sistema de respostas complexo que permite aos indivíduos examinar os seus transtornos e os seus repertórios de respostas para adaptar-se a estes transtornos e para tomar decisões acerca de como actuar e avaliar os resultados da acção e revêr os seus planos se necessário”*. Está, portanto, relacionado com a auto-gestão e resolução de problemas (Wehmeyer, 1997, 1999; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000); c) actuação de uma forma *“psicologicamente capacitada”*: as pessoas iniciam e respondem aos eventos segundo uma perspectiva de *empowerment* psicológico (Fortini e FitzPatrick, 2000), seguindo uma série de crenças: de que têm um controlo sobre as circunstâncias importantes para elas (Zimmerman, 1990; cit. por Wehmeyer, 2004), que possuem as atitudes necessárias para alcançar os resultados desejados (auto-eficácia) e que supõem que os resultados identificados se realizarão se decidirem aplicar estas atitudes (expectativas de resultado) (Wehmeyer, 1997, 1999; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000; Wehmeyer, 2001); d) auto-realização: as pessoas autodeterminadas são auto-realizadas, no sentido em que utilizam um conhecimento compreensivo e preciso delas mesmas e das suas qualidades e limitações e actuam tirando partido desse conhecimento (Wehmeyer, 1997, 1999; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000; Wehmeyer, 2001).

Já Nirje (1972; cit. por Wehmeyer, 2001) identifica como principais características da auto-determinação pessoal, o realizar eleições, o reafirmar-se, a auto-gestão, o auto-conhecimento, a tomada de decisões, a defesa própria, a auto-eficácia, a auto-regulação, a autonomia e a independência.

Todas estas características que definem a conducta auto-determinante surgem do desenvolvimento e aquisição de múltiplos elementos integrantes interrelacionados, que se podem observar na tabela a seguir representada (Tabela 1).

- Conhecimento das forças e fraquezas	- Fazer escolhas	- Determinar o que é importante
- Auto-realização, auto-compreensão e auto-consciência	- Tomar conta de si próprio	- Lidar com o conflito e com a crítica
- Assertividade	- Tomar decisões	- Ajustar o desempenho
- Liberdade	- “ <i>Self-advocacy</i> ”	- Resolução de problemas
- Autoridade	- <i>Locus</i> interno de controlo	- Auto-regulação
- Suporte	- Planear e atingir objectivos	- Liderança
- Responsabilidade	- Arriscar	- Controlo pessoal
	- Comunicar e ouvir	-Comportamento autónomo
	- Negociar	
	- Avaliar resultados	

Fontes: Field e Hoffman (1994); Nerney e Shumway (1996); Powers, Singer *et al.* (1996); Sands e Wehmeyer (1996); Wehmeyer *et al.* (1998); cit. por Johnson (1999).

**Tabela 9: 25 Elementos de Auto-Determinação**

### **Perspectivas de Auto-Determinação**

Muitas perspectivas de auto-determinação são evidentes na literatura: a perspectiva psico-educacional, a perspectiva ecológica e a perspectiva sócio-política (Mithaug, 1998; cit. por Stancliffe, 2001). A perspectiva psico-educacional é defendida por Wehmeyer (1994; cit. por Sprague e Hayes, 2000; 1996; cit. por Stancliffe, 2001; 1997, 1998; cit. por Wehmeyer e Bolding, 2001). A partir da sua definição de auto-determinação identificou as quatro características essenciais do comportamento auto-determinado, referidas anteriormente (autonomia, auto-regulação, *empowerment* psicológico e auto-realização) (Wehmeyer *et al.*, 1997; cit. por Stancliffe, 2001). Nesta perspectiva reconhece-se a importância dos factores ambientais, dos direitos e de uma auto-determinação política (Wehmeyer, 1998; Wehmeyer e Bolding, 1999; cit. por Stancliffe, 2001), mas tendem a dar maior ênfase à auto-determinação pessoal, isto é, a uma intervenção baseada nas capacidades e aos quatro elementos da auto-determinação (Stancliffe, 2001). De acordo com Wehmeyer (1992; cit. por Wehmeyer, 1995), a razão pela qual a auto-determinação deve ser o “*último*” objectivo da educação, é porque

muitas pessoas com perturbações permanecem dependentes das pessoas que cuidam delas. Por isso, essas pessoas falham quanto aos níveis máximos de independência, produtividade, inclusão e auto-suficiência.

A perspectiva ecológica é evidente no trabalho de Abery e colegas (Abery, 1994; Abery e Stancliffe, 1996; Stancliffe *et al.*, 2000; cit. por Stancliffe, 2001). É uma perspectiva que conhece a importância das competências de auto-determinação (capacidades, atitudes e conhecimento), mas coloca maior ênfase nos factores ambientais. Estes factores são conceptualizados entre uma teoria de ecossistemas (Abery & Stancliffe, 1996; Cook, Brotherson, Weigel – Garrey & Mize, 1996; Mithaug, 1996a, 1996b; Schunk & Zimmerman, 1994; cit. por Sands, *et. al.*, 1999; Abery, 1994; cit. por Stancliffe, 2001), que tem como objectivo captar a complexidade das estruturas sociais e ambientais, nas quais a auto-determinação ocorre. Esta teoria envolve tanto os ambientes mais imediatos nos quais a pessoa opera (ambiente onde vive, educacional, lazer e ambiente de trabalho) como, também, as influências por parte da sociedade, isto é, o modo como os padrões ideológicos da cultura afectam o desenvolvimento humano (Abery, 1994; cit. por Stancliffe, 2001; Prilleltensky *et al.*, 2001), o modo como influenciam os sistemas regulatórios, legislação e sistema legal (Stancliffe, 2001). Portanto, ao nível do pequeno grupo, nível organizacional, do sistema e até nacional (Abery e Stancliffe, 1996; cit. por Held, Colleen, Thomas e Thomas, 2004). Abery (1994; cit. por Sprague e Hayes, 2000) localiza, então a auto-determinação nos sistemas sociais, como família, emprego, escola e grupo de pares.

Finalmente, na perspectiva sócio-política, também chamada dos direitos, surge Mithaug. (Mithaug, 1998; cit. por Stancliffe, 2001). Aqui, a auto-determinação é vista como sendo baseada em quatro princípios: a) *liberdade*, para escolher onde e com quem viver e passar o nosso tempo; b) *autoridade*, para controlar o dinheiro necessário (Stancliffe, 2001) e quando essa pessoa precisa de ajuda para controlar o dinheiro e planear a sua vida, é ela que decide quem dá essa ajuda (Nerney e Shumway, 1996; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000; 1999); c) *suporte*, que é organizado individualmente, de acordo com os desejos e necessidades da pessoa (Stancliffe, 2001), onde pode desenvolver relações com os outros na comunidade e tornar-se mais envolvido em diferentes aspectos da mesma, como no trabalho, lazer, eventos da igreja ou outras actividades, tornando-se de grande importância (Nerney e Shumway, 1996; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000; 1999) e d) *responsabilidade*, para contribuir para a comunidade (Stancliffe, 2001); quando as pessoas com determinadas dificuldades têm a

possibilidade de desenvolver todos estes aspectos, desenvolvem os seus talentos e habilidades e tomam os riscos associados com as escolhas que fizeram (toda a qualidade de vida da comunidade aumenta) (Nerney e Shumway, 1996; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000; 1999). Segundo Mithaug (1993, 1996, 1998; cit. por Wehmeyer e Bolding, 2001 e por Ackerman, 2006), a auto-determinação é uma forma especial de auto-regulação, na qual as pessoas que são auto-determinadas regulam as suas escolhas e acções com mais sucesso que as outras.

### **Estudos e Programas Desenvolvidos**

Desde os anos 70, as pessoas com perturbações do desenvolvimento têm atingido ganhos significativos na vida comunitária, na participação social e emprego. Contudo, muitas continuam a viver na pobreza, permanecem institucionalizadas ou em risco de institucionalização, sem emprego e isoladas socialmente (Hayden e Aberg, 1994; cit. por Johnson, 1999).

A educação inclusiva (Jorgensen, 1998; Lipsky & Gartner, 1997; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000) e os projectos de auto-determinação com adultos (Conroy & Yuskas, 1996; Yuskas, Conroy & Elks, 1997; cit. por Fortini e FitzPatrick, 2000) demonstraram que os indivíduos estão mais preparados para enfrentarem os desafios da vida quando estão incluídos nas escolas e comunidades e preparados para serem os agentes causais das decisões que são tomadas nas suas vidas.

Wehmeyer, Kelchner e Richards (1995; 1996; cit. por Wehmeyer, 2001, 2008 e por Ackerman, 2006) levaram a cabo um estudo com adultos com deficiência mental para determinar a sua condição de auto-determinação relativa e a relação entre esta condição e os elementos principais hipotetizados (autonomia, auto-regulação, *empowerment* psicológico e autoconhecimento / realização). As entrevistas realizadas com 408 adultos com deficiência mental proporcionaram respostas a um instrumento de estudo levado a cabo para identificar o grau no qual os indivíduos actuavam de forma auto-determinada. Às pessoas entrevistadas assinalava-se um de dois grupos, auto-determinação alta ou auto-determinação baixa, segundo as respostas. Neste instrumento de estudo (descrito por Wehmeyer *et al.*, 1995), os participantes tiveram de responder a uma série de perguntas que exploravam as conductas dos indivíduos em seis principais âmbitos: a) vida familiar e em casa; b) emprego; c) tempo livre;



d) transporte; e) gestão monetária; f) pessoal/liderança. As perguntas foram seleccionadas para reflectir o alcance de eleição e controlo que os indivíduos tinham em cada uma destas áreas ou grau em que actuavam de uma forma que reflectia auto-determinação (Wehmeyer, 2001).

Os participantes também realizaram uma série de exames destinados a determinar a sua autonomia, auto-regulação, *empowerment* psicológico e auto-realização. As comparações realizadas entre os adultos que mostravam conductas mais autodeterminantes eram muito mais autónomos (em ambas as medidas de autonomia), conseguiam resolver os seus problemas sociais de forma mais eficaz, eram mais assertivos e conscientes de si mesmos e possuíam maiores percepções adaptativas de controlo, auto-eficácia e expectativas de resultado (Wehmeyer *et al.*, 1996; cit. por Wehmeyer, 2001).

Wehmeyer *et al.* (1996; cit. por Stancliffe, 2001) verificaram, assim, os factores que predizem baixos ou altos níveis de comportamento auto-determinado. Descobriram que as oportunidades de autonomia e de tomada de decisões estão fortemente correlacionadas com o comportamento auto-determinado. As capacidades de auto-conhecimento e auto-regulação, tal como a assertividade, resolução de problemas e *locus* de controlo, também estão significativamente relacionados com o comportamento auto-determinado, mas as medidas de auto-eficácia e expectativa não estão. Estes resultados constituem suporte empírico para as quatro “*características essenciais*” do comportamento auto-determinado descritas por Wehmeyer e colegas (Stancliffe, 2001).

Num outro estudo, Wehmeyer e Schwartz (1997; cit. por Held, Thoma e Thomas, 2004) demonstraram que os adultos com dificuldades que são considerados mais auto-determinados, tendem a ser mais felizes e a terem uma melhor qualidade de vida, do que pessoas com as mesmas dificuldades que não são consideradas auto-determinadas. Consequentemente, os que se encontram no grupo de auto-determinação alta, mais facilmente arranjam um emprego e vivem fora de casa independentemente, do que o grupo de auto-determinação baixa.

Com a criação de serviços que se basearam nas questões da comunidade, concluiu-se, então, que as pessoas com necessidades devem ter as mesmas escolhas e controlo sobre as suas vidas tal como os outros membros da comunidade. Outros estudos realizados indicam, que os habitantes da comunidade experimentam mais escolha e são mais auto-determinados que os

residentes nas instituições ou casas de acolhimento (Emerson e Hatton, 1996; Stancliffe e Abery, 1997; Heller *et al.*, 1998; Wehmeyer e Bolding, 1999; Emerson *et al.*, 2000; cit. por Stancliffe, 2001). Há, também, evidência de que combinações de vida pequenas, mais individualizadas e/ou (semi)independentes estão associadas com maior nível de escolha e auto-determinação (Burchard *et al.*, 1991; Schalock e Keith, 1993; Stancliffe e Wehmeyer, 1995; Tossebro, 1995; Wehmeyer *et al.*, 1995; Stancliffe, 1997; Heller *et al.*, 1999; Wehmeyer e Bolding, 1999; Stancliffe e Keane, 2000; cit. por Stancliffe, 2001).

Alguns autores referem que o ambiente é quem desempenha um papel fundamental na promoção ou limitação desses objectivos, mais do que as próprias dificuldades individuais das pessoas (Wehmeyer & Garner, 2003). Estes mesmos autores desenvolveram um estudo com 301 indivíduos, identificados como tendo uma perturbação do desenvolvimento ou intelectual. De um modo geral, Wehmeyer e Garner (2003) verificaram diferenças nos resultados relativos à auto-determinação, nos vários grupos estudados, nomeadamente entre o grupo composto pelas pessoas que tinham maiores dificuldades intelectuais, com uma auto-determinação mais baixa, e os outros dois grupos (com dificuldades intelectuais moderadas e com perturbação do desenvolvimento sem dificuldade intelectual). Um outro dado importante nesta investigação, é que, por outro lado, não se verificaram diferenças entre os grupos no que diz respeito aos resultados do funcionamento autónomo (sendo este uma característica essencial no comportamento auto-determinado) (Wehmeyer & Garner, 2003). Assim, para Wehmeyer (1998; cit. por Wehmeyer & Garner, 2003), ser auto-determinado é função do quanto a pessoa faz ou causa situações no seu dia-a-dia, mesmo nas pessoas com perturbações e outras dificuldades que são capazes de fazer algo, proporcionando-lhes a oportunidade de terem o controlo sobre as suas vidas. Isto pode ser feito através do conhecimento das suas preferências e delineando suporte para que elas ocorram. Deste modo, os autores (Wehmeyer & Garner, 2003), não consideram os resultados ao nível do QI (que obtiveram no estudo), como um bom preditor de uma alta auto-determinação e de um alto funcionamento autónomo, defendendo que as pessoas em todos os níveis de habilidade intelectual são capazes de controlar as suas próprias vidas.

Também Field, Hoffman, St. Peter e Sawilosky (1992; cit. por Ackerman, 2006), conduziram um estudo sobre as percepções dos professores relativamente à auto-determinação dos seus estudantes, com e sem dificuldades. Verificaram que as percepções dos professores face à

auto-determinação dos estudantes com dificuldades eram significativamente mais baixas que para os estudantes sem dificuldades.

Parece, assim, que o facto das pessoas com perturbações mais “*severas*” continuarem a viver e a trabalhar em ambientes mais restritos, é função das “*expectativas sociais*” e recursos limitados, o que acaba por estar relacionado com níveis mais baixos de auto-determinação (Wehmeyer & Garner, 2003), indo de encontro ao proposto por alguns autores que desenvolveram estudos semelhantes, como Stancliffe *et al.* (2000; cit. por Wehmeyer & Garner, 2003) e Robertson *et al.* (2001; cit. por Wehmeyer & Garner, 2003).

Vários programas de auto-determinação têm, então, surgido (Tabela 10), focando em sistemas que promovem as pessoas com competências e informação para expressarem auto-determinação (Field e Hoffman, 1994, 1996; cit. por Johnson, 1999). Por outro lado, as pessoas com dificuldades devem assumir papéis de poder e liderança e responsabilidades para alcançar a autoridade e controlo necessários para serem auto-determinados, quer individualmente, quer colectivamente: “*a liderança é um exercício fundamental na auto-determinação*” (Johnson, 1999).

<b>Currículo / Programa</b>	<b>Autores</b>	<b>Editora</b>
Choice Maker Self-Determination Curriculum: Choosing Employment Goals	Marshall, Martin, Maxson & Jerman	Sopris West
Choice Maker Self-Determination Curriculum: The Self-Directed IEP	Marshall, Martin, Maxson & Jerman	Sopris West
Choice Maker Self-Determination Curriculum: Take Action	Marshall, Martin, Maxson, Miller, Hughes, McGill & Jerman	Sopris West
Connections: A Transition	Aspinall, Roberts &	Colorado Dept. of

Curriculum for Grades 3 Through 6	Robinson	Education
Learning with Purpose: Na Instructor's Manual for Teaching Self-Determination Skills to students who are at risk for failure	Serna & Law-Smith	University of New Mexico
Life Centered Career Education	Brolin	The CEC
Next S.T.E.P.	Halpern, Herr, Wolf, Lawson, Doren e Johnson	Pro-Ed
Putting Feet on My Dreams: A Program in Self-Determination for Adolescents and Young Adults	Fullerton	Portland State University
Self-Advocacy Strategy for Education and Transition Planning	VanReusen, Bos, Schumaker & Deshler	Edge Enterprises, Inc.
Self-Determination for Youth with Disabilities: A Family Education Curriculum	Abery	University of Minnesota
Steps to Self-Determination	Field & Hoffman	Pro-Ed
A Student's Guide to the IEP	NICHCY	NICHCY
Take Charge and Take Charge for the Future	Powers	Oregon Health Services Univ.

Whose Future is it Anyway? A Student – Directed Transition Planning Process	Wehmeyer & Kelchner	ARC National Headquarters
--	---------------------	---------------------------

Tabela 10: Currículos / Programas de Auto-Determinação

Existem determinados valores e éticas que suportam a auto-determinação e que devem sempre ser tidos em conta em qualquer programa ou currículo, incluindo: tratar as pessoas como iguais, com dignidade, compaixão e respeito mútuo; aceitação incondicional destas pessoas como únicas, especiais, incluindo a aceitação da diversidade em relação à cultura, etnicidade, religião, raça, género, idade, dificuldades e preferências sexuais; evitamento de julgamentos, predições, culpar e envergonhar; validação de experiência pessoal; escolhas e opções e não respostas finais; participação voluntária; cada pessoa ser reconhecida como tendo um sentido ou um conhecimento do seu valor pessoal; uso de linguagem comum, em vez de linguagem clínica, médica e de diagnóstico; trabalho em conjunto para aumentar a compreensão mútua e promover o bem-estar; concentração nas forças e não nos défices percebidos; necessidades básicas, como casa, comida, dinheiro; conhecer estas necessidades por nós próprios e enquanto estamos a trabalhar no processo de *recovery* (Copeland, 2003).

### **Auto-Determinação em Pessoas com Autismo**

Os vários processos de transição pelos quais as pessoas passam ao longo da sua vida, como por exemplo, a transição da escola para o trabalho, de actividade para actividade, ou mesmo entre os vários anos de escolaridade, etc., podem ser processos de transição difíceis, nomeadamente para as pessoas com dificuldades como as pessoas com autismo, às quais se podem apresentar como desafios únicos (Wing, 1996; cit. por LaCava, 2005).

Segundo Wehmeyer e Schwartz (1997), para adquirir os esquemas que promovem a auto-determinação, os jovens precisam de aprender como devem aceder às fontes que precisam enquanto adultos, comunicar interesses e preferências, planear o tempo que usam, identificar e resolver problemas, etc. Devem aprender a ser assertivos e não agressivos, como negociar e usar a persuasão, como podem ser líderes e membros de grupos e que direitos e

responsabilidades existem. Para encorajar a auto-determinação os técnicos devem desenvolver actividades que desafiam o jovem a promover a autonomia, permitindo-lhes a escolha e tomada de decisões. Os jovens com dificuldades devem aprender que são os agentes causais das suas próprias vidas e que um controlo externo excessivo pode ser destrutivo para este resultado. Deve-lhes ser dada a oportunidade de expressarem as suas preferências, fazerem escolhas e experienciarem os resultados dessas escolhas (Wehmeyer e Schwartz, 1997).

Deste modo, as pessoas com perturbação do desenvolvimento, tal como as pessoas em geral, devem ter oportunidade para se expressarem e para explorarem os seus *selves* e necessitam de estar em interacções que são *empowering* naquilo que precisam. Deve-se evitar que sejam vistas como “outros”, como objectos em vez de sujeitos, como clientes em vez de pessoas e como dependentes em vez de membros válidos da comunidade (Sprague e Hayes, 2000). O comportamento auto-determinado permite ao indivíduo tornar-se o agente causal da sua vida e o sistema de educação tem um papel muito importante no desenvolvimento do comportamento auto-determinado (Fortini e FitzPatrick, 2000), tomando em conta as preferências e interesses das pessoas (20 U.S.C. 1401 (a)(19); cit. por Held, Thoma e Thomas, 2004). A auto-determinação é, então, evidente quando estas pessoas são observadas a exercer escolhas, quando tomam decisões relacionadas com a qualidade das circunstâncias de vida, como em casa, na escola, no trabalho e na comunidade (Wehmeyer, 1995; cit. por Malian e Nevin, 2002; Brotherson, Cook, Conconan-Lahr e Wehmeyer, 1995; cit. por Malian e Nevin, 2002), onde todos, sem excepção, devem viver e ser tratados com dignidade, respeito e igualdade, quer tenham ou não autismo (Bovee, 2000).

Historicamente, contudo, as pessoas com autismo e outras perturbações do desenvolvimento não têm tido as experiências ou oportunidades para terem controlo sobre as decisões feitas nas suas vidas (Fortini e FitzPatrick, 2000). Elas têm tido menos voz e poder na nossa sociedade, sendo isto reforçado pela falta de empregos pagos, vida em situações menos desejadas e estatuto social mais baixo. A experiência de expressar preferências pessoais, tomar decisões autonomamente, baseadas nas preferências e assumir responsabilidade pessoal para o curso das escolhas de vida de cada um, parece ser uma experiência muito limitada para as pessoas com autismo, não significando assim expressões de liberdade. Esta percepção de perda de controlo pode ter implicações negativas quer para o auto-conceito, quer para a auto-estima (Clark *et al.*, 2004).

De acordo com alguns autores, os indivíduos com autismo deparam-se com muitas barreiras para serem auto-determinados (Field e Hoffman, 1999; Wehmeyer, 2007), como por exemplo, barreiras da comunicação, barreiras na aprendizagem, pobreza, protecção excessiva, etc., como notou Wehmeyer (1999; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000) e Wehmeyer, Agran e Hughes (1998; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000) e foi revisto em Stalker e Harris (1998; cit. por Baker, Horner, Sappington e Ard, 2000).

A dificuldade em desenvolver relações interpessoais é, durante os primeiros anos de vida, o aspecto mais marcante e mais específico das crianças autistas (Plumet, Leboyer e Beaudichon, 1987). Segundo Falcão (1998), este é um dos principais critérios que permitem fazer um diagnóstico de autismo, referindo que por vezes não existe praticamente nenhuma interacção possível e, noutros casos, a interacção existe, mas sem garantia de reciprocidade. Parece haver, nestas pessoas, uma dificuldade de estabelecimento de vínculos afectivos ou comportamentos de apego (Rutter, 1984; Baron-Cohen, 1995; Wing, 1996; cit. por Pereira, 1999). Neste sentido, esta pode ser uma das barreiras que se coloca às pessoas com autismo. A dificuldade em estabelecer uma relação de empatia, condição básica para perceber o que os outros sentem, pensam ou acreditam, cria um vazio comunicacional e uma barreira emocional que impedem o desenvolvimento da interacção e da socialização nas pessoas com autismo (Falcão, 1998), pois a compreensão de estados mentais é decisiva para o relacionamento social (Negri, 1996).

Uma outra barreira também mencionada na literatura diz respeito às dificuldades de comunicação. Segundo Newson e Dawson (1983; cit. por Negri, 1996) e Wing (1981; cit. por Negri, 1996), embora alguns indivíduos com autismo desenvolvam e usem a fala de modos significativos, dificuldades na comunicação ainda permanecem. Os problemas de comunicação revelam-se tanto ao nível das componentes verbais como das não verbais (Falcão, 1998). Relativamente à comunicação não verbal pode-se observar, por exemplo, quando a criança não reage antecipadamente antes de se lhe pegar ao colo, com os movimentos característicos de estender os braços, ... (Falcão, 1998); através do olhar, da expressão facial, da postura corporal e dos gestos para iniciar ou modelar a interacção social (Ferreira, 1997). Já no que se refere à comunicação verbal, as conversações podem tender a ser apenas do tipo pergunta e resposta (Hurtig et al., 1982; cit. por Negri, 1996), pode verificar-se ecolália (Negri, 1996; Falcão, 1998 Rutter, 1978; cit. por Pereira, 1999), a

inversão do pronome, o mutismo, a afirmação por repetição, a criação de neologismos e de metáforas (Falcão, 1998; Negri, 1996) e o evitamento do pronome “Eu” (Bettelheim, 1969).

Outras duas barreiras relacionados com as características do autismo em si que se podem impor ao desenvolvimento de uma conducta auto-determinada dizem respeito às dificuldades na imaginação, em que podem surgir os comportamentos estereotipados (Falcão, 1998) e à necessidade de imutabilidade, ou seja, uma resistência acentuada à menor alteração do meio ambiente habitual (Plumet, Leboyer e Beaudichon, 1987). Os rituais compulsivos e os comportamentos pervasivos observáveis nesta população (Cesaroni e Garber, 1991; Rumsey, et al., 1985; cit. por Giddan e Obee, 1996), podem assumir-se frequentemente como obstáculos para o ensino e para a aprendizagem (Wing, 1989; McBride e Panksepp, 1994; cit. por Giddan e Obee, 1996). Por isso, o ambiente físico e o dia-a-dia destas pessoas, necessita ser claramente definido e altamente organizado (Van Bourgondien e Mesibov, 1989; Mesibov, Schopler e Hearsey, 1994; cit. por Giddan e Obee, 1996). Segundo Giddan e Obee (1996), um sentido de imutabilidade (*sameness*) parecem acalmar a pessoa com autismo, enquanto que alterações inesperadas provocam um aumento de ansiedade e agitação.

Outras barreiras também presentes na literatura, que podem prevenir as pessoas de se envolverem em comportamentos auto-determinados, incluem a baixa auto-estima, demonstração de um *locus* externo de controle e planeamento pobre e competências para alcançar objectivos também pobres. Estas pessoas estarão menos preparadas que os seus pares para as responsabilidades e terão mais dificuldades em tomar decisões (Field *et al.*, 1998; cit. por Clark *et al.*, 2004). Deste modo, o sistema que promove suporte historicamente não permitiu muita escolha. Em escolas, isto significa que alguns jovens, particularmente aqueles com perturbações do desenvolvimento, não tiveram a mesma oportunidade de escolhas que os seus pares. Já enquanto adultos podem ter opções limitadas nas áreas do emprego, serviços comunitários ou habitação (Fortini e FitzPatrick, 2000). Isto está relacionado com o estigma e a discriminação por parte das pessoas da sociedade, isto é, pensamentos, sentimentos e atitudes que essas pessoas têm, usando por exemplo, determinadas palavras para descrever as pessoas da sociedade que apresentam algumas dificuldades (Risser, 2003).

De acordo com alguns autores, apesar de algumas áreas, como as da comunicação e da socialização, estarem afectadas nas pessoas com autismo, não é diminuído o direito ou o valor



da auto-determinação para estas pessoas, sendo apenas necessário utilizar estratégias que serão eficazes para promover a auto-determinação (Field e Hoffman, 1999).

Investigações desenvolvidas mostraram que quando são dadas oportunidades aos estudantes com autismo para fazerem escolhas, podem observar-se reduções nos problemas de comportamento e aumento dos comportamentos de adaptação (Wehmeyer e Shogren, 2008). Por exemplo, Frea, Arnold e Vittimberga (2001; cit. por Wehmeyer e Shogren, 2008) realizaram um estudo com crianças com autismo com dificuldades ao nível da comunicação verbal. A estas crianças ensinaram um sistema de comunicação de imagens, que o passaram a usar sempre que se queriam envolver em determinada actividade. Também outro estudo (Reinhartsen, Garfinkle e Wolery, 2002; cit. por Wehmeyer e Shogren, 2008) revela que quando as crianças com autismo têm oportunidade de escolher o brinquedo ou actividade com o qual querem brincar ou desenvolver (em vez de ser uma escolha da professora), mostram um maior envolvimento e menos problemas de comportamento. Num estudo qualitativo conduzido por Ruef e Turnbull, em 2002 (cit. por Wehmeyer e Shogren, 2008), os participantes (pessoas com dificuldades cognitivas e/ou autismo) manifestaram a vontade de terem “voz” nas suas vidas, sendo activos por exemplo nas decisões relacionadas com os suportes que necessitavam, emprego, etc.

Field e Hoffman (1999) defendem, ainda, que nessas estratégias os pais das pessoas com autismo e outras perturbações do desenvolvimento jogam um papel extremamente importante na promoção das oportunidades e suporte à auto-determinação, precisando por isso, eles próprios de suporte (Field e Hoffman, 1999; Abery & Stancliffe, 1996; Cook *et al.*, 1996; Doss & Hatcher, 1996; Storms *et al.*, 1996; Szymanski, 1994; cit. por Sands *et al.*, 1999). Neste sentido, Field e Hoffman (1994; cit. por Field e Hoffman, 1999 e por Wehmeyer e Field, 2007) desenvolveram um modelo de auto-determinação (Anexo B), segundo o qual a auto-determinação é promovida por factores inerentes ao controlo do indivíduo (valores, conhecimento e competências) e variáveis ambientais (oportunidades para fazer escolhas, atitudes dos outros).

Turnbull e Turnbull (1996; cit. por Field e Hoffman, 1999 e por Wehmeyer e Field, 2007) identificaram quatro aspectos da família que afectam o desenvolvimento da auto-determinação: a) *características da família*, como valores culturais, crenças e expectativas e estilos de *coping*; b) *interacções da família*, como relações, coesão e adaptabilidade; c)

*funções da família*, incluindo a económica, de cuidado, lazer, socialização, afectiva, educacional / vocacional e necessidades de auto-definição e d) *descendência da família*, incluindo os estádios desenvolvimentais das interacções familiares e funções no tempo, transições ou mudanças nas características das famílias, composição, coesão e função.

Também Tamarit (2001) e Wehmeyer e Shogren (2008), abordam nos seus textos as atitudes dos profissionais e das famílias, que partilham um consenso relativamente à auto-determinação (Brotherson, Cook, Lahr-Cunconan e Wehmeyer, 1993; Harchik, Sherman, Sheldon e Bannerman, 1992; Institute on Community Integration, 1989; Klein e Cnaan, 1995; Parsons, Reid, Reynolds e Bumgarner, 1990; Wehmeyer, 1992; Wehmeyer e Berkobian, 1991; cit. por Sprague e Hayes, 2000). *“Uma atitude de possibilidade e de necessidade vital, perante uma atitude de incapacidade e de futilidade, é peça essencial no complexo puzzle que compõe a auto-determinação”* (Tamarit, 2001). Investigações realizadas descobriram que mesmo quando os pais e os professores (ou outros profissionais) acreditam que estão a ajudar no suporte para as pessoas para serem auto-determinadas e quando essas pessoas têm competências nas áreas componentes de auto-determinação, por vezes é a própria equipa que não implementa as estratégias que aumentam a auto-determinação (Mason, Field e Sawilowsky, 2004; Thoma, Nathanson, Baker e Tamura, 2002; Wehmeyer, Agran e Hughes, 2000; cit. por Zhang, Wehmeyer e Chen, 2005), não dando assim suporte às preferências e interesses das pessoas (Thomas, 1999; Thoma, Rogan e Baker, 2001; cit. por Held, Thoma e Thomas, 2004), talvez também por não saberem ensinar essas capacidades que fazem parte da auto-determinação (Wehmeyer, Agran e Hughes, 2000; cit. por Thoma, Held e Saddler, 2002). É, então, fundamental que todos os membros da equipa estejam familiarizados com as técnicas e estratégias que facilitam a auto-determinação (Thoma, Held e Saddler, 2002), uma vez que estes têm a capacidade de promover mudanças significativas no plano de transição das pessoas com autismo (Held, Thoma e Thomas, 2004).

De um modo geral, os modelos de intervenção que se desenvolvem para as pessoas com autismo, devem centrar-se especialmente na busca de resultados pessoais valorizados, orientados a uma vida de qualidade e devem contar com a participação activa das próprias pessoas e dos seus familiares, ao invés de se centrarem exclusivamente na educação centrada dos sintomas (Tamarit, 2006).

O envolvimento torna-se muito importante no desenvolvimento e expressão da auto-determinação, pois os seus esquemas são extremamente influenciados pelos modelos disponíveis ao indivíduo e, deste modo, os comportamentos dos membros da família estão interrelacionados com esse desenvolvimento (Field e Hoffman, 1999). Os resultados de uma investigação realizada, mostra que a *modelação* é uma estratégia essencial para a aquisição de esquemas (Bandura, 1986; cit. por Field e Hoffman, 1999). Deste modo, os pais desempenham um papel fundamental nessa aquisição, incluindo o desenvolvimento de crenças, conhecimento e esquemas sobre auto-determinação. Nos casos de autismo, os pais devem desenvolver esquemas únicos relacionados com a auto-determinação, que foram aprendidos enquanto cuidavam do seu / sua filho(a) com autismo (Field e Hoffman, 1999).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ackerman, B. (2006). Learning Self-determination: Lessons from the Literature for Work with Children and Youth with Emotional and Behavioral Disabilities. Child Youth Care Forum, 35, 327 – 337.
- Baker, D. J., Horner, R. H., Sappington, G. & Ard, W. R. (2000). A Response to Wehmeyer (1999) and a Challenge to the Field Regarding Self-Determination. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15 (3), 154-156.
- Bettelheim, B. (1969). La Monde de la Rencontre. In B. Bettelheim (Ed.). La Forteresse Vide: l'autisme infantile et la naissance du soi (pp. 19-121). Gallimard.
- Bovee, J. P. (2000). A Right to Our Own Life, Our Own Way. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15 (4), 250-252.
- Clark, E. et al. (2004). Striving for autonomy in a contingency – governed world: Another Challenge for Individuals with Developmental Disabilities. Psychology in the Schools, 41 (1), 143 – 153.

- Copeland, M. E. (2003). Self-Determination in Mental Health Recovery: Taking Back Our Lives. National Self-Determination & Psychiatric Disability Conference Papers.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2002). Overview of Self-Determination Theory: An Organismic Dialectical Perspective. In R. M. Ryan & E. L. Deci (Eds.). Handbook of Self-Determination Research (pp. 3 – 33). The University of Rochester Press.
- Falcão, R. (1998). Participação em Sociedade: As Particularidades das Pessoas com Autismo. Revista Integrar, 17, 60-65.
- Ferreira, P. J. (1997). Participação em Sociedade: O Autismo (institucionalizado), muitas dúvidas, uma dívida, um contributo. Revista Integrar, 12, 50-56.
- Field, S. & Hoffman, A. (1999). The Importance of Family Involvement for Promoting Self-Determination in Adolescents with Autism and Other Developmental Disabilities. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 36-41.
- Field, S., Hoffman, A. & Sawilowsky, S. (2004). Self-Determination Assessment Battery and User's Guide: Promoting Resiliency and Well-being throughout the Lifespan. Center for Self-determination and Transition – College of Education / Wayne State university.
- Fortini, M. E. & FitzPatrick, M. (2000). The Universal Design for Promoting Self-Determination. In R. A. Vila & J. S. Thousand (Eds), Restructuring for Caring and Effective Education: piecing the puzzle together (pp. 575-589). Paul H. Brookes.
- Fullerton, A. & Coyne, P. (1999). Developing Skills and Concepts for Self-Determination in Young Adults with Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 42-63.
- Gidan, J. J. & Obee, V. L. (1996). Adults with Autism: Habilitation Challenges and Practices. Journal of Rehabilitation, Jan./Feb./Mar., 72-76.

- Hatton, C. *et al.* (2004). The Resident Choice Scale: a Measure to Assess Opportunities for Self-Determination in Residential Settings. Journal of Intellectual Disability Research, 48 (2), 103 – 113.
- Held, M. F., Thoma, C. A. & Thomas, K. (2004). “The John Jones Show”: How One Teacher Facilitated Self-Determined Transition Planning for a Young Man with Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19 (3), 177-188.
- Johnson, J. R. (1999). Leadership and Self-Determination. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 4 – 16.
- Kampert, A. L. *et al.* (2007). Community Involvement and Socialization Among Individuals with Mental Retardation. Research in Developmental Disabilities, 28, 278 – 286.
- LaCava, P. (2005). Facilitate Transitions. Intervention in School and Clinic, 41 (1), 46 – 48.
- Lachapelle, Y. *et al.* (2005). The Relationship Between Quality of Life and Self-Determination: An International Study. Journal of Intellectual Disability Research, 49 (10), 740 – 744.
- Malian, I. & Nevin, A. (2002). A Review of Self-Determination Literature: Implications for Practitioners. Remedial and Special Education, 23 (2), 68-74.
- Nash, J. M. (2002). Os Segredos do Autismo – o número de crianças diagnosticadas com autismo e síndrome de Asperger está explodindo nos Estados Unidos. Por quê? Time, 159 (18).
- Negri, N. A. (1996). Indivíduos com Autismo: Aquisição de Linguagem com Conhecimento Social e Emocional Restrito. In R. S. Chapman (Eds). Processos e Distúrbios na Aquisição da Linguagem (pp. 262-277). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Pereira, E. (1999). Autismo: o significado como processo central. Lisboa: Secretariado nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com deficiência.

- Plumet, M. H., Leboyer, M. & Beaudichon, J. (1987). Componentes cognitivos e relacionais do autismo. Margem, 52/53/54, 17-19.
- Prilleltensky, I., *et al.* (2001). The Role of Power and Control in Children's Lives: An Ecological Analysis of Pathways Toward Wellness, Resilience and Problems. Journal of Community & Applied Social Psychology, 11, 143 – 158.
- Renzaglia, A., Karvonen, M., Drasgow, E. & Stoxen, C. C. (2003). Promoting a Lifetime of Inclusion. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18 (3), 140-149.
- Risser, P. (2003). Barriers to Self-Determination for People who have been identified as having Mental Illness in Western Society. National Self-Determination & Psychiatric Disability Conference Papers.
- Ryan, M. R. & Deci, E. L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development and Well-Being. American Psychologist, 55 (1), 68-78.
- Ryan, R. M. & La Guardia, J. G. (2000). What is being optimized?: Self-Determination Theory and Basic Psychological Needs. In S. H. Qualls & N. Abeles (2000) (Eds). Psychology and the Aging Revolution – How we adapt to longer life (pp. 145-167).
- Sands, *et al.* (1999). Structural Equation Modeling of Student Involvement in Transition – Related Actions: The Path of Least Resistance. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 17 – 27.
- Smith, R. B., Morgan, M. & Davidson, J. (2005). Does the Daily Choice Making of Adults With Intellectual Disability Meet the Normalisation Principle? Journal of Intellectual & Developmental Disability, 30 (4), 226 – 235.
- Sprague, J. & Hayes, J. (2000). Self-Determination and Empowerment: A Feminist Standpoint Analysis of Talk about Disability. American Journal of Community Psychology, 28 (5), 671-695.

- Stancliffe, R. J. (2001). Living With Support in the Community: Predictors of Choice and Self-Determination. Mental Retardation and Developmental Disabilities, 7, 91-98.
- Stumpers, S. A. *et al.* (2005). A Critical Exploration of the School Context for Young Adolescents Completing Primary Education. Community, Work and Family, 3(8), 251 – 270.
- Swann, W. (1982). Psychology of Self-Determination by Edward L. Deci: It's not what you do, but why you do it. Contemporary Psychology, 27 (3), 185-186.
- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. In M. Ángel Verugo Alonso, F. De Borja & Jordán de Urríes Vega (Eds). Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida (pp. 277-292). Amarú Ediciones.
- Tamarit, J. (2006). Autismo: Modelos Educativos para una Vida de Calidad. Psicología Educativa, 12 (1), 5 – 20.
- Thoma, C. A, Held, M. F. & Saddler, S. (2002). Transition Assessment Practices in Nevada and Arizona: Are They to Best Practices? Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17 (4), 242- 250.
- Ward, M. J. & Meyer, R. N. (2000). Self-Determination for People with Developmental Disabilities and Autism: Two Self-Advocates' Perspectives. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (3), 133-139.
- Wehmeyer, M. L. (1995). The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines.
- Wehmeyer, M. L. & Schwartz (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. Exceptional Children, 63, 245-255.

- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14 (1), 53-61.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Autodeterminación: una visión de conjunto. In M. Ángel Verdugo Alonso, F. De Borja & Jordán de Urríes Vega (Eds). Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida (pp. 113-133). Amarú Ediciones.
- Wehmeyer, M. L. & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. Journal of Intellectual Disability Research, 45 (5), 371-383.
- Wehmeyer, M. L. & Garner, N. W. (2003). The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-Determination and Autonomous Functioning. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16, 255 – 265.
- Wehmeyer, M. L. (2004). Beyond Self-Determination: Causal Agency Theory. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16(4), 337 – 359.
- Wehmeyer, M. L. (2007). Overview of Self-Determination and Self-Determined Learning. In K. R. Harris & S. Graham (Eds.). Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities (pp.3 – 14).The Guilford Press.
- Wehmeyer, M. L. (2007). Assessing Preferences and Promoting Choice Making. In K. R. Harris & S. Graham (Eds.). Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities (pp.17 – 32).The Guilford Press.
- Wehmeyer, M. L. & Field, S. (2007). Self-Determination: What is it and Why is it Important to Students with Disabilities? In M. L. Wehmeyer & S. Field (Eds.). Self-Determination: Instructional and Assessment Strategies (pp.1 – 12).Corwin Press.
- Wehmeyer, M. L. & Field, S. (2007). Family Support for Self-Determination. In M. L. Wehmeyer & S. Field (Eds.). Self-Determination: Instructional and Assessment Strategies (pp.121 – 136).Corwin Press.

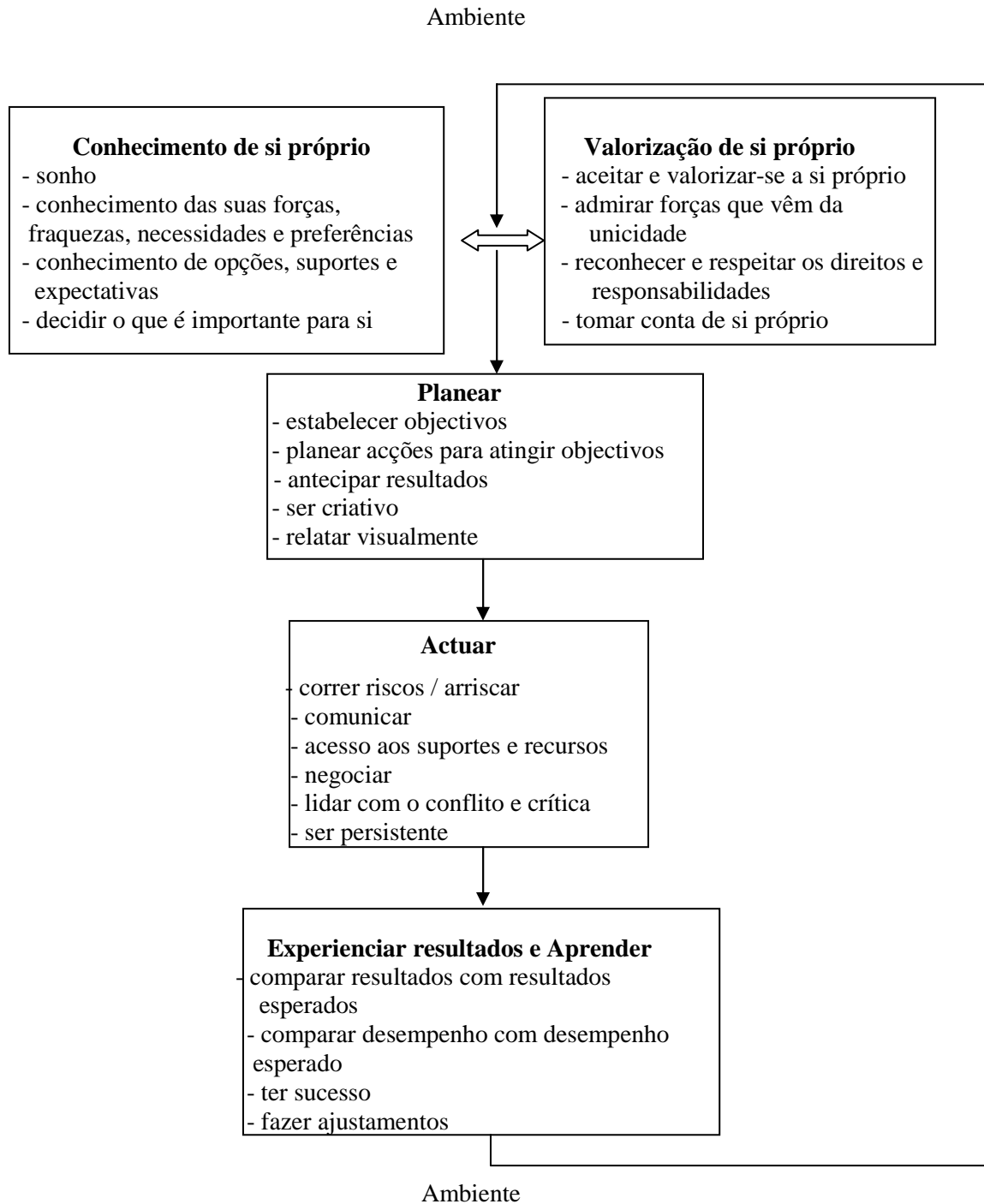


Wehmeyer, M. L. & Shogren, K. (2008). Self-Determination and learners with Autism Spectrum Disorders. In R. Simpson & B. Myles (Eds.). Educating Children and Youth with Autism: Strategies for Effective Practice (pp. 433 – 476). Austin, TX: ProEd Publishers, Inc.

Zhang, D., Wehmeyer, M. L. & Chen, A. (2005). Parent and Teacher Engagement in Fostering the Self-Determination of Students with Disabilities: A Comparison Between the United States and the Republic of China. Remedial and Special Education, 26 (1), 55 – 64.

## **Anexo B**

Modelo de Auto-determinação de Field e Hoffman [Field, S. & Hoffman, A. (1994).  
Development of a Model for Self-Determination. *Career development for Exceptional  
Individuals*, 17 (2), 165]



## **Anexo C**

### *Self-Determination Observation Scale (SDOC)*

Alan Hoffman, Ed. D.; Sharon L. Field, Ed. D. & Shlomo S. Sawilowsky, Ph. D. (1995, 2004)

# **Self-Determination Observation Checklist (SDOC)**

1995, 2004

Alan Hoffman, Ed.D.

Sharon L. Field, Ed.D.

Shlomo S. Sawilowsky, Ph.D.

## **Instruções:**

Esta checklist contém itens designados para medir três comportamentos associados com o ser auto-determinado: planear, comunicar e actuar independentemente. Porque é uma checklist comportamental, limita as suas respostas aos comportamentos exibidos durante o período de observação.

Indivíduo: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Será que o Jovem:

1. __ faz uma pergunta?	18. __ negocia com o técnico?
2. __ examina um objecto na sala?	19. __ negocia com um colega?
3. __ dá uma alternativa ao ponto de vista do técnico?	20. __ faz afirmações em que usa a primeira pessoa “Eu”?
4. __ dá uma alternativa ao ponto de vista de um colega?	21. __ expressa uma opinião ou crença?
5. __ faz mais do que uma tentativa para realizar / completar uma tarefa?	22. __ altera o tom ou o volume da voz para expressar o seu ponto de vista?
6. __ tenta mais do que um método para realizar / completar uma tarefa?	23. __ usa um método apropriado para ganhar a atenção do técnico (exemplo, levanta a mão)?
7. __ faz uma lista de coisas para fazer?	24. __ uso o humor para comunicar?
8. __ usa um calendário para fazer planos?	25. __ voluntaria-se para actividades?
9. __ expressa satisfação sobre um resultado?	26. __ expressa desacordo com o técnico numa questão a ser discutida?
10. __ expressa desapontamento sobre um resultado?	27. __ expressa desacordo com um colega numa questão a ser discutida?
11. __ mantém registos pessoais ou um diário?	28. __ faz uma sugestão?
12. __ selecciona um tópico para uma actividade?	29. __ fala em grupo?
13. __ escolhe um item (e. g., a partir de uma ementa ou de uma prateleira de livros)?	30. __ inicia uma conversa com o técnico?
14. __ trabalha com sucesso sozinho?	31. __ inicia uma conversa com um colega?
15. __ trabalha com sucesso em grupo?	32. __ inicia uma actividade sem o pedido directo do técnico?
16. __ participa numa conversa com o técnico?	33. __ inicia uma actividade sem o pedido directo de um colega?
17. __ participa numa conversa com um colega?	34. __ resolve um conflito?

Tem o jovem:

35. __ competências de comunicação faladas que são compreensíveis para o técnico?	37. __ comunicação falada que indica que ele percebe o técnico?
36. __ competências de comunicação faladas que são compreensíveis para um colega?	38. __ comunicação falada que indica que ele percebe os colegas?

Itens adicionais:

- ☐ Come sozinho?
- ☐ Vai sozinho de casa para a associação e da associação para casa?
- ☐ Utiliza os meios de transporte?
- ☐ Mostra confiança nas suas habilidades?
- ☐ Não se sente envergonhado das suas emoções?
- ☐ Tem medo de fazer as coisas mal?
- ☐ Não aceita as suas próprias limitações?

## **Anexo D**

*Self-Determination Observation Scale (SDOC)*

Mapa dos itens



1. (IV)	2. (I)	2. (IV)	4. (IV)	5. (IV)	6. (IV)	7. (III)	8. (III)	9. (V)
10. (V)	11. (III)	12. (I)	13. (I)	14. (IV)	15. (IV)	16. (IV)	17. (IV)	18. (IV)
19. (IV)	20. (IV)	21. (IV)	22. (IV)	23. (IV)	24. (IV)	25. (IV)	26. (IV)	27. (IV)
28. (IV)	29. (IV)	30. (IV)	31. (IV)	32. (IV)	33. (IV)	34. (IV)	35. (IV)	36. (IV)
37. (IV)	38. (IV)							

Chave: (I) – Conhecimento de si próprio

(II) – Valorizar-se a si próprio

(III) – Planear

(IV) – Actuar

(V) – Experimentar resultados e Aprender

## **Anexo E**

### *Self-Determination Teacher Perception Scale (SDTPS)*

Alan Hoffman, Ed. D.; Sharon L. Field, Ed. D. & Shlomo S. Sawilowsky, Ph. D. (1995, 2004)

# Self-Determination Teacher Perception Scale (SDTPS)

1995, 2004

Alan Hoffman, Ed.D.

Sharon L. Field, Ed.D.

Shlomo S. Sawilowsky, Ph.D.

Há quanto tempo acompanha o jovem na APPDA?

Avalie a percepção que tem do jovem com base no conhecimento acumulado acerca dele e coloque um “X” no quadrado apropriado. A escala varia entre o 0 (muito baixo) e 4 (muito alto).

Por exemplo, em que grau o jovem:

	Muito Baixo	Baixo	Médio	Alto	Muito Alto
	<input type="text" value="0"/>	<input type="text" value="1"/>	<input type="text" value="2"/>	<input type="text" value="3"/>	<input type="text" value="4"/>
A. comunica por ele próprio?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. usa estratégias de auto- controlo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Por favor, volte a página →

Em que grau o jovem:

	Muito Baixo	Baixo	Médio	Alto	Muito Alto
	0	1	2	3	4
1. expressa sonhos ou possibilidades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. conhece as suas forças?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. conhece as suas fraquezas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. conhece as suas preferências?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. conhece as suas necessidades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. explora opções?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. toma decisões?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. aceita-se e valoriza-se a si próprio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. encontra forças no conhecimento das suas fraquezas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. reconhece os seus direitos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. reconhece as suas responsabilidades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. toma conta de si próprio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. estabelece objectivos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. planeia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. antecipa consequências?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. demonstra criatividade?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. corre riscos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. demonstra competências de comunicação apropriadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. tem acesso aos recursos e suporte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. negocia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. usa o humor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. lida apropriadamente com o conflito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Muito Baixo	Baixo	Médio	Alto	Muito Alto
	0	1	2	3	4
23. lida apropriadamente com a crítica?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. inicia acções?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. persiste até que um objectivo seja atingido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. compara resultados a expectativas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. avalia o seu desempenho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. tem conhecimento dos seus sucessos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ajusta o comportamento para melhorar o desempenho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. expressa auto-determinação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fim da escala, obrigado!

Questão adicional:

Como acha que tem sido o percurso evolutivo do jovem, desde que entrou na APPDA, relativamente a mudanças observadas (por exemplo, ao nível da autonomia, opiniões, capacidade de escolha, planear o futuro, resolução de problemas, etc.)?

## **Anexo F**

### *Self-Determination Parent Perception Scale (SDPPS)*

Alan Hoffman, Ed. D.; Sharon L. Field, Ed. D. & Shlomo S. Sawilowsky, Ph. D. (1995, 2004)

# Self-Determination Parent Perception Scale (SDPPS)

1995, 2004

Alan Hoffman, Ed.D.

Sharon L. Field, Ed.D.

Shlomo S. Sawilowsky, Ph.D.

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Há quanto tempo está o seu filho na APPDA? \_\_\_\_\_

Avalie a percepção que tem do seu filho, baseado no seu conhecimento acumulado acerca dele e coloque um “X” no quadrado apropriado. A escala varia entre o 0 (muito baixo) e 4 (muito alto).

Por exemplo, em que grau o seu filho:

	Muito Baixo	Baixo	Médio	Alto	Muito Alto
	<input type="text" value="0"/>	<input type="text" value="1"/>	<input type="text" value="2"/>	<input type="text" value="3"/>	<input type="text" value="4"/>
A. comunica por ele próprio	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. comunica por ele próprio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

**NOTA:** Este questionário é anónimo e confidencial.



Em que grau o seu filho:	Muito	Baixo	Médio	Alto	Muito
	Baixo				Alto
	0	1	2	3	4
1. expressa sonhos ou possibilidades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. conhece as suas forças?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. conhece as suas fraquezas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. conhece as suas preferências?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. conhece as suas necessidades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. explora opções?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. toma decisões?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. aceita-se e valoriza-se a si próprio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. encontra forças no conhecimento das suas fraquezas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. reconhece os seus direitos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. reconhece as suas responsabilidades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. toma conta de si próprio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. estabelece objectivos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. planeia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. antecipa consequências?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. demonstra criatividade?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. corre riscos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. demonstra competências de comunicação apropriadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. tem acesso aos recursos e suporte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. negocia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. usa o humor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. lida apropriadamente com o conflito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Muito Baixo	Baixo	Médio	Alto	Muito Alto
	0	1	2	3	4
23. lida apropriadamente com a crítica?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. inicia acções?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. persiste até que um objectivo seja atingido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. compara resultados a expectativas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. avalia o seu desempenho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. tem conhecimento dos seus sucessos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ajusta o comportamento para melhorar o desempenho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. expressa auto-determinação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Questões adicionais:

#### **Autonomia: O seu filho...**

- Come sozinho?
- Cuida da sua higiene sem ajuda e sem ser preciso lembrá-lo?
- Arruma as roupas limpas quando se lhe pede, sem ajuda?
- Ajuda na preparação da comida (exemplo, mexer e cozinhar)?
- Cuida da sua saúde?
- Controla o dinheiro?
- Ajuda nas tarefas de casa, sem se lhe pedir?
- Vai sozinho para a APPDA?
- Escolhe as roupas que quer vestir?
- Escolhe como quer usar o cabelo?
- Vai ao cinema, concertos ou teatros?
- Faz planos para o futuro?
- Faz parte de grupos da comunidade (por exemplo, escuteiros, grupos de igreja)?
- Sai à noite com amigos sem supervisão de uma pessoa mais velha?
- Mostra confiança nas suas habilidades?
- Não se sente envergonhado das suas emoções?
- Tem medo de fazer as coisas mal?
- Não aceita as suas próprias limitações?

Por favor, descreva um pouco o percurso evolutivo do seu filho desde que entrou para a APPDA, relativamente a mudanças observadas (por exemplo, ao nível da autonomia, opiniões, capacidade de escolha, planejar o futuro, resolução de problemas, etc.).

## **Anexo G**

*Self-Determination Teacher Perception Scale (SDTPS) e Self-Determination Parent  
Perception Scale (SDPPS)*

Mapa dos itens

1. (I)	2. (I)	3. (I)	4. (I)	5. (I)	6. (I)
7. (I)	8. (II)	9. (II)	10. (II)	11. (II)	12. (II)
13. (III)	14. (III)	15. (III)	16. (III)	17. (IV)	18. (IV)
19. (IV)	20. (IV)	21. (IV)	22. (IV)	23. (IV)	24. (IV)
25. (IV)	26. (V)	27. (V)	28. (V)	29. (V)	30. (1-5)

Chave: (1-5) Auto-Determinação geral

(I) – Conhecimento de si próprio

(II) – Valorizar-se a si próprio

(III) – Planear

(IV) – Actuar

(V) – Experimentar resultados e aprender